

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ACRE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E DO DESPORTO
CURSO DE BACHARELADO EM MEDICINA

DIOGO JOSÉ DE SOUZA RIBEIRO

**O DISCURSO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE EM RIO
BRANCO, NO ANO DE 2021: PERCEPÇÕES E CUIDADOS COM A SAÚDE.
(VERSÃO FINAL)**

RIO BRANCO

2023

DIOGO JOSÉ DE SOUZA RIBEIRO

**O DISCURSO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE EM RIO
BRANCO, NO ANO DE 2021: PERCEPÇÕES E CUIDADOS COM A SAÚDE.**

(VERSÃO FINAL)

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Bacharelado em
Medicina da Universidade Federal do Acre
(UFAC) como pré-requisito para obtenção
do grau de Bacharel em Medicina.

Orientador: Prof. Dr. Cleber Ronald Inácio
dos Santos

RIO BRANCO

2023

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da UFAC

R484d Ribeiro, Diogo José de Souza, 1999 -

O discurso das pessoas atingidas pela Hanseníase em Rio Branco, no ano de 2021: percepções e cuidados com a saúde / Diogo José de Souza Ribeiro; orientador: Dr. Cleber Ronald Inácio dos Santos. – 2023.

80 f.: il.; 30 cm.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Universidade Federal do Acre, Centro de Ciências da Saúde e do Desporto, Curso de Bacharelado em Medicina, Rio Branco, 2023.

Inclui referências bibliográficas, anexos e apêndice.

1. Atenção primária à saúde. 2. Hanseníase. 3. Pesquisa qualitativa. I. Santos, Cleber Ronald Inácio dos (orientador). II. Título.

CDD: 612

Bibliotecária: Nádia Batista Vieira CRB-11º/882.

DIOGO JOSÉ DE SOUZA RIBEIRO

**O DISCURSO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE EM RIO
BRANCO, NO ANO DE 2021: PERCEPÇÕES E CUIDADOS COM A SAÚDE.**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Bacharelado em
Medicina da Universidade Federal do Acre
(UFAC) como pré-requisito para obtenção
do grau de Bacharel em Medicina.

Orientador: Prof. Dr. Cleber Ronald Inácio
dos Santos

DATA DA APROVAÇÃO: 21 de março de 2023

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Cleber Ronald Inácio dos Santos - Presidente
Universidade Federal do Acre (UFAC)

Prof^a Dr^a. Valéria Rodrigues da Silva - Membro
Universidade Federal do Acre (UFAC)

Prof. Me. Osvaldo de Sousa Leal Júnior - Membro
Universidade Federal do Acre (UFAC)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, por acreditarem em mim sempre! Que nesta caminhada, com muito carinho e apoio, não mediram esforços para que eu alcançasse esta etapa de minha vida.

AGRADECIMENTOS

O desenvolvimento desta monografia contou com o auxílio de diversas pessoas, dentre as quais gostaria de agradecer:

A Deus, pois Ele foi essencial em todas as minhas conquistas e superações.

Agradeço a minha mãe Conceição Aparecida de Souza, por sempre estar presente com palavras de encorajamento e força.

Ao meu pai José Ribeiro da Silva, que apesar das dificuldades, me fortaleceu durante toda a vida e que para mim foi muito importante.

Agradeço a Universidade Federal do Acre, pela oportunidade de fazer o curso.

Ao meu orientador, o Prof. Dr. Cleber Ronald Inácio dos Santos, com muito carinho e admiração agradeço por todos os ensinamentos, assim como pelo empenho e dedicação à elaboração deste trabalho.

Ao coordenador do MORHAN de Rio Branco, Élson Dias da Silva, que se dispôs a auxiliar no trabalho.

Aos funcionários da Casa de Acolhida Souza Araújo que me recepcionaram com carinho e se interessaram pela realização da pesquisa.

Ao meu querido amigo, Noélio Gomes Pereira Júnior, por estar sempre ao meu lado, quero agradecer pelo apoio, força e assistência inabalável.

Agradeço a Bruna Luiza Oliveira Lima, por todo o companheirismo e amor, pelas palavras de conforto e pelo amparo sempre que necessário.

Por fim, um agradecimento especial a todos os hansenianos, que se dispuseram ao trabalho, que apesar das circunstâncias vividas conseguem tirar proveito das coisas boas da vida, a força de cada um é algo admirável.

RESUMO

Introdução – A hanseníase é uma doença milenar, que além dos agravos à saúde gerando incapacidades físicas, traz consigo um estigma. Este, prejudica a população acometida pela hanseníase principalmente no âmbito social, causando a reclusão e isolamento dessa população. O preconceito contra os atingidos pela hanseníase foi intensificado pelo isolamento compulsório no país, na primeira metade do século XX, como medida de proteção à saúde pública e impedir a propagação da doença.

Objetivo – Analisou a percepção das pessoas atingidas pela hanseníase sobre a doença e seus cuidados com a saúde. **Método** – Foi realizada uma pesquisa com abordagem qualitativa do tipo Estudo de Caso. Participaram da pesquisa os acometidos pela hanseníase cadastrados na base de dados do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), assim como moradores da antiga colônia Casa de Acolhida Souza Araújo. A coleta de dados foi realizada no ano de 2021, com 24 participantes atingidos pela hanseníase. A obtenção dos dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas e sistematizadas a partir da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. O Modelo de Análise utilizou a Teoria das Representações Sociais. **Resultados e Discussão** – A partir das entrevistas, notou-se que os entrevistados conhecem os primeiros sintomas da doença, assim como a sua evolução, também relataram a necessidade do diagnóstico precoce para impedir novas lesões incapacitantes. Relataram mudanças em relação a época do aparecimento da doença, enquanto atualmente o combate à hanseníase conta com uma relevante disseminação de informações e medicamentos efetivos contra os bacilos. Entre os hábitos de saúde, foi evidenciado a reclusão como o principal, a fim de evitar preconceito da população e evitar novas lesões. Foi citado também pelos entrevistados, o abandono familiar após diagnóstico da doença, como uma das principais angústias, causando sentimento de solidão impactando na saúde mental e desgaste psicológico dos atingidos pela hanseníase. O MORHAN foi citado por todas as suas conquistas e auxílios nas diversas situações, como a disseminação de informações corretas. **Considerações finais** – Vários fatores dificultam a erradicação da doença no Brasil, sendo o principal, a falta de informações a respeito da transmissão e sintomas da doença para a população em geral. Após o diagnóstico, a reclusão, a cautela em atividades do dia a dia e a alimentação mais saudável foram as principais mudanças dos hábitos de vida. Por ser uma doença incapacitante, exigindo maior atenção familiar, o abandono de amigos e familiares foi citado, como angústia pós-diagnóstico, favorecendo agravos à saúde mental dos acometidos pela hanseníase. O MORHAN foi exaltado como auxiliador da obtenção das pensões vitalícias, da busca dos filhos perdidos e do apoio desde o diagnóstico.

Descritores: Atenção Primária à Saúde; Hanseníase; Pesquisa Qualitativa; Representações Sociais; Sistema Único de Saúde.

ABSTRACT

Introduction – Leprosy is an ancient disease, which in addition to the health problems that generate physical disabilities, carries a stigma. It harms the population affected by leprosy mainly in the social sphere, causing their seclusion and isolation. Prejudice against those affected by leprosy was intensified by compulsory isolation in the country, in the first half of the 20th century, as a measure to protect public health and prevent the spread of the disease. **Objective** – This study analyzed the perception of people affected by leprosy about the disease and their health care. **Method** – A case study qualitative approach survey was carried out. People affected by leprosy registered in the database of the Movement for the Reintegration of People Affected by Leprosy (MORHAN) participated in the research, as well as residents of the former colony Casa de Acolhida Souza Araújo. Data collection was carried out in the year 2021, with 24 participants affected by leprosy. Data were collected through semi-structured and systematized interviews based on the Collective Subject Discourse technique. The Analysis Model used the Theory of Social Representations. **Results and Discussion** – From the interviews, it was noted that the respondents know the first symptoms of the disease, as well as its evolution; They reported the need for an early diagnosis to prevent new disabling injuries. They also informed changes in relation to the time of the disease outbreak, while currently the fight against leprosy has a relevant dissemination of information and effective drugs against the bacilli. Among the health habits, the seclusion was highlighted as the main one, in order to prevent prejudice and avoid new injuries. The interviewees also mentioned family abandonment after diagnosis of the disease as one of the main anxieties, causing a feeling of loneliness, having an impact on the mental health and psychological exhaustion of those affected by leprosy. MORHAN was mentioned for all its achievements and help in different situations, such as the dissemination of correct information. **Final considerations** – Several factors make it difficult to eradicate the disease in Brazil, chief among them the lack of information about the transmission and symptoms of the disease for the general population. After the diagnosis, the seclusion, the prudence in daily activities and healthier diet were the main changes in living habits. Since it is a disabling disease, requiring greater family attention, the abandonment of friends and family was cited as post-diagnosis distress, facilitating mental health problems of those affected by leprosy. MORHAN was praised as a helper in obtaining lifelong pensions, finding lost children and providing support from the diagnosis of the condition.

Descriptors: Primary Health Care; Leprosy; Qualitative Research; Social Representations; Unified Health System.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AC	Ancoragem
CAD	Centro de Apoio Diagnóstico
CAPS	Centro de Apoio Psicossocial
CASAI	Unidade de Atenção à Saúde Indígena
CEO	Centro de Especialidades Odontológicas
CEP	Comissão de Ética em Pesquisa
CEP-UFAC	Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Acre
COFAM	Complexo Farmacêutico Municipal
CONEP	Comissão Nacional de Ética na Pesquisa
COVID-19	<i>Coronavirus Disease</i>
DD	Dimorfo-Dimorfo
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
DSEI	Distrito Sanitário Especial Indígena
DT	Dimorfo-Tuberculoide
DV	Dimorfo-Virchoviano
EAP	Equipe de Atenção Primária
ECH	Expressões-Chave
eCR	Equipe de Consultório na Rua
EMAD	Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar
IA	Insegurança Alimentar
IC	Ideia Central
MB	Multibacilares
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PB	Paucibacilares
PGL-1	Glicolípido Fenólico-1
PQT	Poliquimioterapia
SUS	Sistema Único de Saúde
URAP	Unidade de Referência da Atenção Primária
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria das Representações Sociais
TT	Tuberculoide
UA	Unidade de Acolhimento Adulta
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UNINORTE	Centro Universitário do Norte
VV	Virchoviano

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 REVISÃO DA LITERATURA	15
2.1 UM PANORAMA DA DOENÇA HANSENÍASE	15
2.2 O ESTIGMA DA HANSENÍASE	17
2.3 A REINTEGRAÇÃO À SOCIEDADE.....	20
3 OBJETIVOS	22
3.1 OBJETIVO GERAL	22
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	22
4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	23
4.1 TIPO DE ESTUDO	23
4.2 POPULAÇÃO DE ESTUDO	24
4.3 CENÁRIO DA PESQUISA	25
4.4 ASPECTOS ÉTICOS	26
4.5 TÉCNICA E INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	26
4.6 O TRATAMENTO DO MATERIAL COLETADO.....	30
4.7 ANÁLISE DOS RESULTADOS	32
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
5.1 O CONHECIMENTO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENIASE	34
5.2 OS PRINCIPAIS HÁBITOS DE SAÚDE DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE	38
5.3 AS CONSEQUÊNCIAS DA DOENÇA E A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE	41
5.4 AS LUTAS POLÍTICAS E A IMPORTÂNCIA DO MORHAN	48
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	52
REFERÊNCIAS	54
APÊNDICES E ANEXOS	64

1. INTRODUÇÃO

A hanseníase, também conhecida como mal de Hansen, é uma doença infectocontagiosa de caráter crônico, causada pelo *Mycobacterium leprae*. Esta bactéria acomete principalmente a pele e o sistema nervoso periférico, porém em casos mais graves pode atingir outros órgãos e sistemas. Grande parte dos infectados possuem resistência prévia ao bacilo se tornando assintomáticos, no entanto, naqueles que desenvolvem a doença, ela pode se expressar de duas maneiras: a) manifestações localizadas e doença não contagiosa; e, b) manifestações difusas e doença contagiosa. Estas expressões são determinadas pela competência e efetividade da resposta imune do infectado (SOUZA, 1997).

As principais apresentações da hanseníase são lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade dolorosa, térmica e tátil, além de espessamento de nervos periféricos, sendo que a principal forma de transmissão e contaminação ocorre a partir da eliminação e inalação de bacilos via sistema respiratório (SOUZA, 1997).

Para a doença da hanseníase existem diversas classificações. Uma delas, bastante utilizada no Brasil, é a classificação de Ridley e Jopling, criada em 1966, que adota o princípio de existir dois grupos polares e opostos, tuberculoide (TT) e virchoviano (VV), e três grupos intermediários e instáveis, dimorfo-tuberculoide (DT), dimorfo-dimorfo (DD) e dimorfo-virchoviano (DV) (LASTÓRIA e ABREU, 2012; OLIVEIRA e MACEDO, 2012; FILHO, 2019).

Outra classificação bastante utilizada foi criada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), no ano de 1982, e divide a população contaminada em paucibacilares e multibacilares. A forma paucibacilar apresenta lesões reduzidas, assimétricas, secas e descamativas, baciloscopia negativa e pouco acometimento de nervos periféricos. No entanto, a forma multibacilar (cerca de 60% do infectados) apresenta lesões múltiplas, simétricas, pequenas e brilhantes, baciloscopia positiva e vários nervos acometidos (LASTÓRIA e ABREU, 2012; SOUZA, 1997).

O tratamento integral utilizado é a poliquimioterapia (PQT), sendo administrada como esquema-padrão de acordo com a classificação da OMS de paucibacilar ou multibacilar. O esquema é constituído por três antimicrobianos: rifampicina, dapsona e clofazimina, sendo utilizados em ambas as formas clínicas. No

entanto, em paucibacilares o tratamento preconizado é de 06 meses, até no máximo de 09 meses, enquanto em pacientes multibacilares tem duração de 12 meses, até no máximo de 18 meses. O tratamento é também diferenciado em pacientes adultos e crianças (PEREIRA *et al*, 2012; BRASIL, 2002; GOIÁS, 2021).

O diagnóstico da hanseníase pode ser feito através do exame físico, a partir da mensuração das modalidades de sensibilidade e espessamento de nervos periféricos, além de exames histopatológicos, a partir da visualização do bacilo de Hansen em cortes histológicos das lesões (SOUZA, 1997).

Quando diagnosticada e tratada de forma tardia, a doença pode causar sequelas, como parestesias, plegias musculares e alterações nos olhos, mão e pés, acarretando incapacidades físicas permanentes (ARAÚJO *et al*, 2014).

Além das sequelas físicas, bastante comuns em pacientes com hanseníase, pode ocorrer também a consequência psicológica que aparece devido à presença das incapacidades físicas, provocando agravos na autoestima e, conseqüentemente, a autossegregação do paciente (SILVA *et al*, 2019; EIDT, 2004).

Algumas diretrizes foram desenvolvidas pela OMS com o objetivo de eliminar a hanseníase e integrar os pacientes acometidos pela doença: a) fortalecer o controle e parceria com o governo, a partir de compromisso e recursos suficientes para os programas de combate à doença, contribuição na cobertura universal da atenção primária, entre outros; b) combater a hanseníase e suas complicações, reforçando a conscientização dos pacientes e da comunidade, detecção precoce dos casos por busca ativa, assegurar início imediato e adesão ao tratamento, entre outros; e, c) combater a discriminação e promover a inclusão, promover acesso a serviços de apoio social e financeiro, apoiar a reabilitação, entre outros (OMS, 2016).

Quanto à situação da doença no Brasil, em 1991, foram estabelecidas metas para a eliminação da hanseníase, considerando-a como problema de saúde pública. No âmbito mundial, o Brasil é o segundo país com maior número de casos do mundo, enquanto a Índia ocupa o primeiro lugar. Ademais, o território nacional possui cerca de 92% dos casos notificados na região das Américas. Há uma distribuição variada dos estados com o maior número de pacientes com hanseníase, sendo os mais evidenciados são Rondônia, Mato Grosso e Acre (BRASIL, 2020; RODRIGUES *et al*, 2020).

O elevado número de casos de hanseníase no Brasil está, também, ligado aos determinantes sociais e aos indicadores de pobreza do país. Alguns fatores

contribuem para o aumento do risco de infecção pelo bacilo, como a idade, raça ou etnia (pretos e pardos), baixa renda familiar, baixa escolaridade e o local de residência, principalmente as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste. A presença de maior risco de infecção nestas regiões, confirma a existência das desigualdades sociais e do cuidado a saúde (NERY *et al.*, 2019).

Nery et al (2019) relatam uma maior prevalência em homens em relação às mulheres, podendo ser sugestivo de comportamentos de risco à exposição e à busca pelo sistema de saúde, sugerindo-se, também, uma menor detecção nas populações indígenas devido à maior dificuldade de acesso à saúde no país.

O Ministério da Saúde (MS) brasileiro visou à redução drástica da doença no Brasil até o ano de 2022. Dessa forma foi elaborada a Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022, tendo como objetivos a diminuição do acometimento físico nos portadores da doença e a redução das práticas discriminatórias com pessoas acometidas pela hanseníase e seus familiares (BRASIL, 2020). Com isso, a hanseníase tem se apresentado como uma doença com redução registrada na maioria dos estados brasileiros, mostrando uma tendência de possível eliminação no território nacional.

Apesar do município de Rio Branco buscar condições favoráveis para essa eliminação, ainda conta com o obstáculo de possuir mais de 55% dos doentes classificados como multibacilares, ou seja, contagiantes (RIO BRANCO, 2017).

A hanseníase apesar de ser uma doença que surgiu há vários séculos, ainda mostra a presença da desinformação da população sobre sua transmissão e tratamento. Dessa forma, os pacientes sofrem as consequências do preconceito e da exclusão social, que ocorrem tanto no âmbito pessoal, entre familiares e amigos, quanto no âmbito profissional, com patrões e empregados (ARAÚJO *et al*, 2016).

No ano de 1981, foi criado o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), uma entidade sem fins lucrativos que possui a meta de eliminação da doença e do preconceito com os doentes. Essa entidade atua nacionalmente, com a implantação de núcleos de apoio localizados por todo o Brasil, inclusive no estado do Acre (ALVES, FERREIRA e FERREIRA, 2014).

O MORHAN, no estado do Acre, atua em parceria com os núcleos municipais do estado, objetivando fortalecer a luta no combate à hanseníase e ao preconceito dos pacientes acometidos pela doença. Sua atuação se dá por meio de três núcleos (Rio Branco, Cruzeiro do Sul e Porto Acre), que implementam medidas

que visam à promoção e à prevenção da hanseníase, através do diagnóstico precoce, de tratamentos, da reabilitação e da conscientização, possibilitando reintegrar os pacientes à sociedade (MORHAN, 1982).

Desde o ano de 1995, o governo brasileiro passou a designar a doença com o termo “hanseníase”, devido à proibição do uso do termo “lepra” a partir da sanção da Lei nº 9.010/95. Esta lei dispõe sobre a terminologia oficial que deve ser utilizada quando se tratar da doença da hanseníase, como: doente de hanseníase, hansenologia, hansenologista, hansênico, hansenoma, entre outros (BRASIL, 1995).

Em 2007, com a aprovação da Lei nº 11.520 tornou-se possível conceder uma pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível para as pessoas infectadas com hanseníase que estão em isolamento ou internação (BRASIL, 2007).

A doença da hanseníase, traz consigo o estigma e o preconceito, doença milenar que desde a descoberta foi taxada como algo pecaminoso devido ao desconhecimento e à falta estudos sobre a doença. A partir disso, a política isolacionista em leprosários foi a medida de tratamento utilizada como forma de prevenção da disseminação da doença, causando o isolamento compulsório dos doentes que fomentou ainda mais o estigma social já instaurado (BORENSTEIN *et al.*, 2008).

Entretanto, a estigmatização da doença, ainda presente, faz com que o paciente infectado prefira o auto isolamento a buscar atendimento especializado em unidades básicas de saúde (UBS), mantendo-se, assim, o contato intradomiciliar. Portanto, se forma um ciclo de infecção entre o paciente e os familiares, e, eventualmente, pode acometer também a comunidade externa. Todavia, apenas 75% dos contatos dos pacientes com hanseníase são examinados, em Rio Branco (RIO BRANCO, 2017).

Diante desta situação, foram formulados os seguintes Problemas de Pesquisa: **“Quais percepções sobre a Hanseníase têm as pessoas atingidas por ela e quais as principais mudanças que ocorreram em suas vidas após o diagnóstico da doença?”**

Foram admitidas como hipóteses que os participantes atingidos pela hanseníase percebem a doença de diversas maneiras e que passaram a modificar seus hábitos de vida e autocuidado com a saúde a partir do diagnóstico recebido.

Apesar de ser um tema bastante recorrente e necessário no Brasil, como um problema de saúde pública, existem poucos estudos com a população acometida

pela hanseníase no município de Rio Branco e no estado do Acre. Sendo assim, este estudo foi importante para obter conhecimentos acerca dessa população, pois muitas vezes esse grupo se distancia pelo medo, pelo preconceito e pela estigmatização da doença por parte da sociedade.

O Estudo disponibiliza informações que poderão ser apropriadas pelo Sistema Único de Saúde e pelas entidades representativas das pessoas atingidas pela hanseníase para a formulação de políticas públicas que visem à melhorar as condições de saúde e de vida desta população.

Faz-se necessário que, a partir deste Estudo, outras pesquisas sejam elaboradas e que novos pesquisadores almejem contribuir com o desenvolvimento da Ciência aprofundando-se tão relevante temática.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 UM PANORAMA DA DOENÇA HANSENÍASE

O agente etiológico da hanseníase, chamado *Mycobacterium leprae*, possui forma de bacilo reto ou encurvado com extremidades arredondadas, podendo medir de 4,0 a 7,0 µm de comprimento e 0,3 a 0,5 µm de diâmetro. É um parasita intracelular obrigatório, que pode ser observado principalmente em macrófagos onde se formam as globias (aglomerados de bacilos). A multiplicação do bacilo ocorre através de divisão binária, porém não se multiplica *in vitro* e tem duplicação lenta, em cerca de 11 a 13 dias (PEREIRA *et al*, 2012).

A transmissão do *M. leprae* ocorre a partir da eliminação direta de bacilos no meio externo por meio de gotículas de saliva ou secreção nasal, por meio da respiração, tosse e espirro de doentes com a forma multibacilar da hanseníase (SANTOS *et al*, 2019).

O *M. leprae* possui predileção por células de Schwann, presentes no sistema nervoso periférico, levando à desmielinização, fibrose e degeneração dos nervos periféricos. Podendo resultar principalmente no acometimento do sistema de inervação dos olhos, mãos e pés. As lesões são pouco reversíveis, visto que a taxa de regeneração do tecido nervoso é bastante reduzida (SANTOS e IGNOTTI, 2020).

Existem diversas classificações para as pessoas atingidas pela hanseníase. No Brasil são utilizadas, principalmente, as classificações da OMS e a de Ridley e Joplin. A diferenciação dos doentes ocorre através de critérios clínicos, exames bacteriológicos, imunológicos e histopatológicos (OLIVEIRA e MACEDO, 2012; FILHO, 2019).

A OMS criou a classificação que divide os doentes de hanseníase em paucibacilares (PB) e multibacilares (MB). A distinção ocorre da seguinte maneira: doentes PB possuem até cinco lesões, apenas um tronco nervoso acometido e baciloscopia negativa; enquanto os pacientes MB são aqueles com mais de cinco lesões, mais de um tronco nervoso acometido e baciloscopia positiva. Caso o resultado da baciloscopia seja positivo, independentemente do número de lesões, o paciente é considerado MB (SOUZA, 1997; LASTÓRIA e ABREU, 2012).

Já a classificação de Ridley e Joplin, divide os portadores da hanseníase em dois extremos, chamados de polo tuberculoide e polo virchoviano, e em três formas intermediárias entre os polos, chamados de dimorfo-tuberculoide, dimorfo-dimorfo e diformo-virchoviano (LASTÓRIA e ABREU, 2012; OLIVEIRA e MACEDO, 2012; FILHO, 2019).

O polo tuberculoide é caracterizado por poucas lesões com sensibilidade reduzida ou nula, acometimento de nervos periféricos adjacentes, manchas hipocrômicas e placas eritematoinfiltradas. Todavia, o aumento do número de lesões indica a possibilidade de migração para o polo virchoviano (FILHO, 2019).

O polo virchoviano se caracteriza pela presença de múltiplas lesões, que podem evoluir para pápulas ou nódulos, podendo ainda ter sensibilidade preservada. Também, o acometimento do sistema nervoso periférico tende a ser bilateral, simétrico e difuso, com espessamento de nervos (FILHO, 2019).

Segundo Pereira *et al* (2012, p.59):

O diagnóstico é padronizado e estabelecido pelo Ministério da Saúde do Brasil e pela OMS, que define como Hanseníase a presença de um ou mais dos seguintes achados: lesões de pele com alteração de sensibilidade; acometimento de nervos com espessamento neural; baciloscopia positiva. O diagnóstico laboratorial da Hanseníase é de grande importância para diferenciá-la de outras doenças dermatoneurológicas, casos de recidiva e na classificação para fins de tratamento. Outros exames laboratoriais disponíveis são a reação de Mitsuda (aplicação intra-dérmica de antígeno do *M. Leprae*), sorologia anti-PGL-1, imunohistoquímica e reação em cadeia da polimerase (PCR).

Aliados às condições biológicas, os determinantes sociais tais como: desemprego, falta de água encanada em casa, baixa renda familiar, baixa escolaridade, um maior número de moradores no domicílio, também influenciam na persistência da doença no país, contribuindo para uma maior vulnerabilidade e risco aumentado, associando-se a uma maior incidência da doença. (MONTEIRO *et al.*, 2016; FERREIRA *et al.*, 2021).

A insegurança alimentar, caracterizada pela interrupção do padrão usual da alimentação (seja em relação à qualidade ou à quantidade) e, dessa forma, associada à não garantia do acesso ao alimento, também influencia as condições de vida e saúde, favorecendo a vulnerabilidade do acometido pela doença, considerando-

se que, em sua maioria, os atingidos pertencem à populações social e economicamente vulneráveis (TEIXEIRA *et al.*, 2019).

O diagnóstico precoce é a melhor forma de prevenir o agravamento da doença, porém em casos que o diagnóstico ocorre de forma tardia, ainda assim, é possível evitar o acometimento ou agravamento da doença, prevenindo-se tanto no âmbito físico, quanto emocional e socioeconômico (BRASIL, 2016).

O tratamento com a poliquimioterapia, composto por dapsona, rifampicina e clofazimina, foi instituído no Brasil, no ano de 1982, sendo ofertado exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Este esquema é padronizado para os doentes com a forma multibacilar e paucibacilares. O tratamento tem duração definida de acordo com a classificação da doença (BRASIL, 2002; PEREIRA *et al.*, 2012; GOIÁS, 2021).

A prevenção da doença consiste, fundamentalmente, em realizar ações governamentais de promoção da saúde sobre os determinantes sociais da doença, na educação em saúde, detecção precoce e tratamento adequado das reações e neurites, apoio à manutenção da condição emocional e integração social, além da realização do autocuidado, ações que deverão estar integradas com a unidade de saúde (BRASIL, 2016).

2.2 O ESTIGMA DA HANSENÍASE

A estigmatização da hanseníase existe desde a origem da doença, quando era chamada de “lepra”, com sentido pejorativo, introduzida no Brasil pela chegada dos portugueses. Dessa forma, a doença foi, a princípio, associada por religiosos a um castigo divino, praga, impureza (LAPCHENSK e HARDT, 2018).

Ainda no século XXI, o estigma da doença existe em todo o mundo, apresentando-se questões sociais que são relacionadas ao acometimento da doença, como o preconceito, o medo do contágio, da mutilação e das feridas crônicas. Apesar do combate mundial à doença e da troca da terminologia, o fardo do termo “lepra” e a associação com a história da doença encontram-se enraizados na contemporaneidade (PASSOS e ARAÚJO, 2020).

De acordo com Oliveira *et al.* (2016, p. 1937):

A generalizada falta de informação, as incapacidades físicas, as limitações das atividades físicas e psicológicas fizeram com que

a hanseníase evoluísse historicamente através dos caminhos do estigma e do preconceito. Apesar do desenvolvimento científico e da descoberta de que havia um agente causador, o que comprovou seu caráter infectocontagioso, os indivíduos acometidos pela hanseníase continuaram sofrendo estigma e preconceito. Por esse motivo, surge a teoria de que o isolamento do doente eliminaria o mal, incentivando a adoção do modelo de tratamento baseado no carceramento, ou seja, no isolamento em grandes instituições de saúde.

Essas instituições de saúde, também chamadas, no século XX, de hospitais colônias, tinham o objetivo de isolar de forma compulsória todos os portadores da doença (LAPCHENSK e HARDT, 2018).

Alguns pesquisadores creditam a este isolamento compulsório, a estigmatização e a segregação das pessoas atingidas pela hanseníase, pois consideram que estes hospitais, ao segregarem os pacientes com o objetivo de diminuir o risco de infecção a outras pessoas, acabaram por promover a sua exclusão e condenação ao isolamento social e espacial (LAPCHENSK e HARDT, 2018).

Em 1962, foi editado o decreto nº 968, que revogou o isolamento nas instituições governamentais. No entanto, devido à falta de planejamento por parte do governo, os pacientes com hanseníase não se readaptaram à sociedade, fazendo com que o ciclo de discriminação e estigmatização persistisse (BRASIL, 1962; PORTO, 2019).

Torna-se evidente a dificuldade das pessoas atingidas pela hanseníase em realizar atividades presentes no dia a dia, como manter relações com o próprio corpo e seu bem-estar, com os familiares e com suas ocupações. Com isso, devido a essa estigmatização, os doentes tendem a ter atitudes de reclusão, como usar roupas mais longas para esconder manchas no corpo, evitar conversas sobre saúde, negar a doença, e até omitir o diagnóstico de familiares e amigos (NEIVA e GRISOTTI, 2019).

Parte do estigma da doença é relacionado às deformidades corporais dos portadores, como manchas na pele, cegueira, perdas e alterações de membros e outras marcas permanentes (LAPCHENSK e HARDT, 2018).

Outrossim, a existência destes defeitos físicos altera a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, causando prejuízos sociais e psicológicos. Isso pode mudar a dinâmica social e promover o afastamento (EIDT, 2004; SILVA *et al*, 2019).

O estigma da doença também interfere no tratamento, visto que tanto o abandono, quanto a recusa à terapia são devidos a componentes culturais. Outrossim,

devido ao preconceito existente sobre a hanseníase muitos dos doentes se escondem e não buscam pelo tratamento (LEVANTEZI, HELENA e GARRAFA, 2020).

Com isso, devido o preconceito e o estigma que a sociedade impõe sobre a doença, a conscientização da população torna-se prejudicada. Conseqüentemente, o não conhecimento sobre os sinais e sintomas da doença acarretam diagnósticos tardios e a não revelação do diagnóstico para familiares e amigos. Portanto, é nítido o prejuízo do preconceito quanto à erradicação da doença (MARTINS e IRIART, 2014).

Além disso, o estigma e a exclusão podem agravar quadros psicológicos pré-existentes, como distúrbios de autoestima, hipocondria, masoquismo, entre outros (NEIVA e GRISOTTI, 2019).

O estigma influencia diretamente na qualidade de vida do hanseniano, tanto durante quanto após a doença, interferindo de forma contínua no seu quadro psíquico, alterando as relações pessoais, o convívio social e a participação na comunidade em que se encontra, produzindo um afastamento e exclusão da pessoa atingida pela hanseníase (LEITE, SAMPAIO e CALDEIRA, 2015).

Todavia, apesar das inúmeras campanhas de conscientização acerca da hanseníase ainda há a estigmatização devido à história da doença e ao termo “lepra”. Devido a isso, as pessoas atingidas pela doença utilizam experiências pessoais para compreenderem a doença de hanseníase, podendo ser positivas ou negativas (PASSOS e ARAÚJO, 2020).

Estes autores relatam, ainda, existirem lacunas que dividem o pensamento da população em relação às informações científicas e ao senso comum, enfatizando a necessidade da ampliação de ações sobre a conscientização acerca da doença e suas medidas terapêuticas.

Batista, Vieira e Paula (2014, p. 12) acreditam que:

Agregar novos conceitos sobre o corpo nas ações educativas do autocuidado pode contribuir na aderência do paciente com hanseníase ao cuidado do próprio corpo, favorecendo um processo de consciência corporal, ao empoderá-lo na redescoberta de sua imagem corporal, visando o entendimento de suas peculiaridades e contribuindo na construção de uma identidade corporal própria.

Na visão de Leite, Sampaio e Caldeira (2015), a hanseníase não deve ser tratada apenas com medicamentos. Também é preciso ser avaliada a questão do

estigma e do preconceito que o paciente relata. Dessa forma, a busca pelo bem-estar psíquico do paciente deve ser uma prioridade, pois este interfere na qualidade de vida e no processo de cura.

2.3 A REINTEGRAÇÃO À SOCIEDADE

O MORHAN surgiu como um movimento social, ainda no período da ditadura militar (1964-1985), no ano de 1981, o que significou uma grande conquista considerando-se o contexto no qual foi criado (ALVES, FERREIRA e FERREIRA, 2014).

O MORHAN produz atividades que buscam a eliminação da doença, através da conscientização e criação de políticas públicas que visem o extermínio do preconceito e estigma da doença, atuando a partir do trabalho voluntário de colaboradores, desenvolvendo ações de Educação Popular em Saúde (por meio de palestras, cursos de formação e teatro) e participando, nas três esferas do governo, dos conselhos de políticas públicas, inclusive dos conselhos de saúde (MORHAN, 2020).

A Instituição possui alguns objetivos definidos no seu Estatuto tais como: buscar a eliminação da hanseníase, auxiliar na cura, reabilitação e reintegração social, contribuir na conquista de exercício de cidadania dos portadores, dentre outros (MORHAN, 2006).

No âmbito nacional, a entidade busca auxiliar os portadores e exportadores da hanseníase na conquista dos seus direitos, promovendo, também, a sua reabilitação e reintegração social. Dessa forma, devido à sua atuação, muitas pessoas acometidas pela doença encontram um local seguro para recorrer (MORHAN, 2006).

Durante a sua jornada, o MORHAN conquistou medidas que melhoraram a vida das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares. Uma das conquistas mais importantes foi a criação da Lei 11.520/07, que tem como objetivo indenizar as pessoas que foram atingidas pela doença e submetidas ao isolamento e internadas de forma compulsória nas décadas passadas (BRASIL, 2007; MORHAN, 2011).

A Lei 11.520/07 foi sancionada em 18 de setembro de 2007, e concede uma pensão mensal, vitalícia, com valor reajustado anualmente, àqueles que foram

vítimas de internações compulsórias até o ano de 1986, sendo, no entanto, necessária a comprovação das condições da pessoa atingida pela hanseníase, através de documentos, testemunhas ou perícia. Todavia, o recebimento da pensão não impede o recebimento do benefício previdenciário (BRASIL, 2007).

O MORHAN do estado do Acre é organizado em três núcleos: Rio Branco; Cruzeiro do Sul; e, Porto Acre. Tem o objetivo de disseminar, para a população de todo o estado, as informações essenciais sobre a doença. Desta forma, promove medidas que agem na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento, na reabilitação, na promoção social, na conscientização e na reintegração social (MORHAN, 1982).

A partir de reivindicações do Movimento, foi criada uma UBS em um bairro ocupado por ex-moradores de uma das colônias de hansenianos de Rio Branco. A UBS Souza Araújo / Albert Sampaio teve impacto significativo para a saúde das pessoas atingidas pela hanseníase na região, pois anteriormente havia dificuldade de acesso para os moradores conseguirem usufruir dos serviços da Atenção Primária à Saúde (MORHAN, s.d.).

No entanto, no ano de 2019, o encerramento do convênio com o governo do Estado do Acre prejudicou as ações do MORHAN no estado, afetando atividades como a realização de campanhas educativas e a busca ativa dos atingidos, nos bairros (BADARÓ, 2022).

A população acometida pela hanseníase do Acre e de regiões próximas conta com o auxílio da Casa de Acolhida Souza Araújo, sob a direção da Diocese de Rio Branco e apoio do MORHAN. A Casa de Acolhida foi um antigo leprosário, que durante toda a luta contra a hanseníase, chegou a assistir mais de 400 hansenianos, tanto moradores do local, quanto aqueles que viviam nas proximidades. Com o passar do tempo e a descoberta de novos tratamentos, a instituição se manteve como um espaço seguro para acolher as pessoas atingidas pela hanseníase, oferecendo-lhes moradia e assistência à saúde física e mental (DIOCESE DE RIO BRANCO, s.d.).

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL:

Analisar a percepção das pessoas atingidas pela hanseníase sobre a doença e seus cuidados com a saúde.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 3.2.1 Relatar o conhecimento das pessoas atingidas quanto à hanseníase;
- 3.2.2 Descrever os principais hábitos de saúde das pessoas atingidas pela hanseníase;
- 3.2.3 Relacionar as consequências da doença com a qualidade de vida das pessoas atingidas;
- 3.2.4 Conhecer a atuação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter analítico. As pesquisas qualitativas têm a função de condensar informações qualitativas por meio da coleta de dados e, a partir disso, entender a natureza de um fenômeno social, em maior nível de profundidade e sem quantificar ou enumerar os dados coletados (RICHARDSON, 2010).

Os estudos do tipo analítico têm o objetivo de avaliar as informações disponíveis a fim de explicar fenômenos complexos (THOMAS, NELSON e SILVERMAN, 2012).

A Pesquisa se configurou como um “Estudo de Caso”, que utilizou a Pesquisa de Campo para obter seus resultados, de acordo com o pensamento de Yin (2010, p. 24):

Como método de pesquisa, o estudo de caso é usado em muitas situações, para contribuir ao nosso conhecimento dos fenômenos individuais, grupais, organizacionais, sociais, políticos e relacionados. Naturalmente, o estudo de caso é um método de pesquisa comum na psicologia, sociologia, ciência política, antropologia, assistência social, administração, educação, enfermagem e planejamento comunitário.

A Pesquisa de Campo, de acordo com Gil (2019), é associada ao estudo de uma determinada comunidade e os indivíduos dessa comunidade podem estar relacionados por meio de trabalho, estudo, lazer ou características semelhantes entre si, geralmente, se baseando na observação do pesquisador e em entrevistas, que serão importantes para captar explicações e interpretações dos participantes a respeito do fenômeno estudado. Neste estudo, a unidade-caso da Pesquisa foi a população atingida pela hanseníase, na cidade de Rio Branco.

4.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população de estudo foi composta por pessoas atingidas pela hanseníase, cadastradas no MORHAN do estado do Acre, maiores de 18 anos, independente de classe econômica e escolaridade, residentes na cidade de Rio Branco, que fizeram parte da amostra que pretendeu englobar a realidade vivenciada por todos, no contexto do SUS e nos ambientes sociais.

A amostra de conveniência foi selecionada a partir da lista de associados ao MORHAN, definindo-se, inicialmente, um total de 24 participantes, sendo observada, no entanto, a possibilidade de se atingir o ponto de saturação, conforme ensinam Nascimento *et al* (2018, p. 02):

Considera-se saturada a coleta de dados quando nenhum novo elemento é encontrado e o acréscimo de novas informações deixa de ser necessário, pois não altera a compreensão do fenômeno estudado. Trata-se de um critério que permite estabelecer a validade de um conjunto de dados.

Foi, previamente, estabelecido um contato com a direção do MORHAN, com sede localizada na cidade de Rio Branco, e, a partir da lista geral de pessoas cadastradas na Entidade, os associados foram numerados e procedeu-se a um sorteio aleatório simples onde foram selecionados os possíveis 24 participantes, conformando-se, assim, uma rede de informações.

Como critérios de inclusão admitiram-se pessoas diagnosticadas ou curadas da hanseníase, maiores de 18 anos, residentes no município de Rio Branco e que estivessem associadas ao MORHAN. Foram excluídas as pessoas que não tinham capacidade jurídica (civilmente incapazes), as que não possuísem discernimento para responderem ao instrumento de coleta de dados e os indivíduos pertencentes às etnias indígenas.

Apesar de a população indígena ser reconhecida por sua importância e sua representatividade na história e na demografia acriana, sua exclusão neste Estudo ocorreu devido às limitações de tempo para a realização do Estudo quando confrontadas com as exigências burocráticas para obtenção da aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa (CEP). Dessa forma, a exclusão destes indivíduos não se constituiu, em momento algum, em um comportamento discriminatório. Os

pesquisadores esperam que novos estudos, com a inclusão dessa população, surjam para engrandecer a Ciência.

Os pesquisadores providenciaram junto aos colaboradores do MORHAN o contato e promoveram o agendamento para procederem às etapas da Pesquisa. A abordagem aos participantes foi realizada nos seus domicílios.

Alguns participantes residiam na Casa de Acolhida Souza Araújo, antiga Hospital Colônia de Rio Branco. O local é assistido pelo MORHAN, que atua também auxiliando os moradores e colaboradores do local.

4.3 CENÁRIO DA PESQUISA

O município de Rio Branco, Capital do Estado do Acre, possui uma área de 8.835,154 km², com uma população estimada de 419.452 habitantes para o ano de 2021, sendo, portanto, a cidade mais populosa de todo o estado (IBGE, 2021).

A Rede de Atenção Primária à Saúde de Rio Branco é constituída por 12 (doze) segmentos de saúde com a distribuição em: 11 (onze) Unidades de Referência da Atenção Primária (URAP), 1 (uma) Policlínica (Barral y Barral), 1 (um) Centro de Atendimento ao Autista (Mundo Azul), 81(oitenta e uma) Equipes de Saúde Família, 28 (vinte e oito) Equipes de Saúde Bucal, 14 (catorze) Equipes de Atenção Primária – (EAP) (RIO BRANCO, 2021).

Compõe também a Rede de Atenção Primária: 1 (um) Centro de Especialidades Odontológicas (CEO tipo I), 1 (um) Laboratório de Prótese Dentária, 2 (dois) Centros de Apoio Diagnóstico (CAD), 1 (um) Complexo Farmacêutico Municipal (COFAM), 1 (um) Centro de Referência de Atenção Multiprofissional com 1 (uma) Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar tipo I (EMAD), 1(um) Ambulatório Integrado de Ensino (parceria com a UNINORTE), 1 (uma) Farmácia Central, 3 (três) Unidades de Vigilância (Zoonose, Epidemiologia e Ambiental e Vigilância Sanitária), 1 (um) Centro de Atenção Psicossocial tipo II (CAPS SAMAÚMA), 2 (duas) Unidades de Atenção a Saúde Indígena (CASAI, DSEI), 4 (quatro) Polos de Academia da Saúde, 1 (uma) Central de Regulação de Acesso, 1 (uma) Central Municipal de Rede de Frio, 1 (uma) Unidade de Acolhimento Adulta (UA) e 1 (uma) Equipe de Consultório na Rua (eCR), para atendimento às pessoas com transtornos decorrentes do uso abusivo de

álcool, crack outras drogas. Com cobertura populacional pela Atenção Primária de mais de 59% da população de Rio Branco (RIO BRANCO, 2021).

O município de Rio Branco, nos anos de 2015 a 2019, contabilizou cerca de 112 casos absolutos entre moradores da cidade. A incidência da doença é bastante instável visto que houve redução dos casos de 2016 a 2018, enquanto ocorreu elevação de 53% dos casos no ano de 2019 comparada com o ano de 2018 (BRASIL, 2020). Já no ano de 2021, devido ao contexto da pandemia da COVID-19 (vírus Sars-CoV 2) o número e a efetividade das ações ao combate da hanseníase foram prejudicados, sendo realizado apenas 80% do acompanhamento com os atingidos pela doença e 38% da realização de exames em contatos intradomiciliares. Além disso, não houve campanha de combate à hanseníase no ano de 2021 (RIO BRANCO, 2021).

4.4 ASPECTOS ÉTICOS:

O Estudo seguiu as normas para pesquisas científicas envolvendo seres humanos, estabelecidas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012) tendo sido cadastrado na Plataforma Brasil da Comissão Nacional de Ética na Pesquisa (CONEP) e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Acre (CEP-UFAC). A coleta de dados se iniciou somente após o recebimento do Parecer Consubstanciado do CEP-UFAC nº 4.479.706, de 21 de dezembro de 2020.

4.5 TÉCNICA E INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

A Pesquisa foi conduzida pelos próprios pesquisadores, que utilizaram como instrumento de coleta de dados a Entrevista Semiestruturada, com Roteiro. As entrevistas obtidas foram gravadas em arquivo MP3 e, posteriormente, transcritas.

Segundo GIL (2019), a técnica de entrevista é bastante utilizada para a coleta de dados. Diversos estudiosos utilizam a técnica a fim de obter informações relevantes a respeito de problemas humanos, podendo também ser utilizada para formular diagnóstico e orientação:

As entrevistas semiestruturadas combinam perguntas abertas e fechadas, onde o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O pesquisador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas ele o faz em um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal. O entrevistador deve ficar atento para dirigir, no momento que achar oportuno, a discussão para o assunto que o interessa fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o informante tenha “fugido” ao tema ou tenha dificuldades com ele (BONI e QUARESMA, 2005, p. 08).

4.5.1 O Pré-Teste do Instrumento de Coleta de Dados:

O pré-teste foi realizado em 04 indivíduos com as mesmas características da população de estudo, porém não fizeram parte da amostra da Pesquisa. Sua finalidade foi testar o instrumento de coleta de dados objetivando analisar a efetividade do roteiro de entrevista e, posteriormente, aperfeiçoá-lo. Somente foi realizado após a autorização do Comitê de Ética da Universidade Federal do Acre (CEP – UFAC), precedendo-se a ida ao Campo.

Durante a sua realização foram adotadas todas as providências e cautelas destinadas a minimizar possíveis riscos e danos aos participantes do pré-teste, da mesma forma descrita para os participantes do Estudo.

A coleta de dados do pré-teste foi realizada em três etapas. Primeiramente, foram selecionados 4 participantes, com o auxílio do presidente do MORHAN. Logo após a seleção foi realizado o contato, via telefone, com estes participantes, explicando-lhes sobre a pesquisa e confirmando o seu interesse em participar. E, após a confirmação, foram agendadas e realizadas as entrevistas, nos dias 03 e 04 de agosto de 2021.

Antes de cada entrevista foi novamente explicado o tema e o objetivo da Pesquisa, além de esclarecer sobre a necessidade da gravação em áudio para posterior transcrição, seguindo-se à leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após a obtenção do Consentimento foi iniciada a entrevista.

Ao final das 4 entrevistas, foi notado pelo pesquisador alguns pontos em relação a estas pessoas atingidas pela hanseníase, como o fato de se sentirem negligenciados pela população e pelo governo, além de demonstrarem explicitamente

o sofrimento e tristeza conforme relembravam a história e momentos passados com a hanseníase. Porém, apesar dos breves momentos de tristeza, demonstraram-se contentes em saber que ainda existem pesquisas sobre a hanseníase, assim como com os hansenianos, e se sentiram especiais e gratos em participar com as suas histórias de vida.

No âmbito da Pesquisa, foi notada uma dificuldade em relação aos TCLE: apesar de ter sido utilizado os TCLE para “alfabetizados” (com espaço para assinatura) e para “não alfabetizados” (com espaço para a coleta da impressão digital), 3 dos 4 participantes do pré-teste apresentavam lesões significativas nas mãos, com comprometimento de vários dedos. Com isso, houve uma pequena restrição e dificuldade para obter essa impressão digital, visto que metade dos participantes não eram alfabetizados. Foi realizada, portanto, a autorização verbal, gravada no início das entrevistas.

Após a gravação das entrevistas, foram realizadas as transcrições de cada uma, com posterior identificação das Expressões-Chaves (ECH) e das Ideias Centrais (IC) procedendo-se os demais passos da metodologia adotada.

Dessa forma, o pré-teste foi realizado com êxito, em pessoas com interesse em participar. Esta etapa da Pesquisa permitiu complementar o roteiro da entrevista, adicionando-se uma nova pergunta para melhor permitir a obtenção de dados necessários à Pesquisa: “*Como você adquiriu a hanseníase?*”.

Além disso, foi possível identificar e solucionar os empecilhos da obtenção das assinaturas e das impressões digitais nos TCLE. Com a obtenção da permissão verbal, gravada em áudio MP3, no início de cada entrevista.

4.5.2 O Campo da Pesquisa

A fase de coleta de dados foi realizada no período entre 11 e 22 de setembro de 2021, com 24 participantes atingidos pela hanseníase. Os participantes foram previamente selecionados e contatados com o auxílio do presidente do MORHAN. A maioria dos participantes residiam no antigo Hospital Colônia de

Hansenianos de Rio Branco, atualmente denominado como Casa de Acolhida Souza Araújo.

Para os participantes que residem na Casa de Acolhida Souza Araújo foi solicitada verbalmente a autorização da instituição, com a explicação sobre a Pesquisa. As pessoas que residiam fora da Instituição foram também contatadas, sendo solicitados os seus endereços e agendado o dia, horário e local para as entrevistas.

Antes de as entrevistas serem iniciadas foi esclarecido para cada participante os objetivos da Pesquisa, os procedimentos e cautelas sobre o sigilo e a confidencialidade das informações prestadas durante a entrevista, a necessidade e a autorização para gravação em áudio, assim como o seu direito de desistir de participar da pesquisa em quaisquer de suas fases, seguindo-se à leitura do TCLE e obtendo-se, então, o seu consentimento.

Os participantes apresentaram reações distintas: alguns ficaram contentes com a Pesquisa e em participar contando sobre a sua história de vida, enquanto outros participavam sem revelar, em profundidade, os sentimentos e vivências que haviam passado.

Após a coleta dos dados, com a gravação das entrevistas, foram realizadas as transcrições manuais de cada uma, na íntegra, com posterior identificação das Expressões-Chave, Ideias Centrais e demais operações da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).

Todas as entrevistas transcorreram sem quaisquer intercorrências. Foram notados os mesmos entraves do pré-teste em relação à dificuldade na obtenção de impressões digitais ou assinaturas, principalmente devido ao acometimento dos dedos, que a doença proporcionou. No entanto, foi resolvido com a utilização da autorização verbal gravada ao início de cada entrevista. Quanto ao roteiro de entrevista, mostrou-se efetivo, para a obtenção dos dados, conforme os objetivos da Pesquisa.

4.6 O TRATAMENTO DO MATERIAL COLETADO

4.6.1 Técnica de Registro de Dados

Todas as entrevistas foram gravadas e os arquivos de áudio, em formato MP3, foram codificados e armazenados em notebook, com senha de acesso restrita aos pesquisadores, garantindo-se o sigilo e a confidencialidade dos dados. Posteriormente, o conteúdo das entrevistas foi transcrito, codificado e armazenado em arquivo Word, no mesmo computador.

Foi organizado um arquivo com as informações básicas dos participantes da Pesquisa, como: contato (nome, endereço e telefone), agendamento das entrevistas (data, hora e local), além do arquivamento da 2ª via do TCLE.

4.6.2 Síntese dos Dados

A partir da transcrição das entrevistas, foi possível selecionar os dados relevantes para a formação do discurso a ser analisado e compor os resultados da Pesquisa. A elaboração dos discursos a serem analisados foi guiada por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, tendo sido realizada manualmente pelos pesquisadores.

De acordo com Lefèvre e Lefèvre (2012), a técnica do DSC tem o raciocínio de que quando participantes possuem ideias, crenças ou opiniões semelhantes, o discurso-síntese poderá comportar os argumentos e os conteúdos dessas ideias:

O DSC como técnica consiste em uma série de operações sobre a matéria-prima dos depoimentos individuais, operações que redundam, ao final do processo, em depoimentos coletivos, ou seja, constructos confeccionados com estratos literais do conteúdo mais significativo dos diferentes depoimentos que apresentam sentidos semelhantes (LEFÈVRE e LEFÈVRE, 2012, p. 17).

Para facilitar a aplicação da técnica do DSC, foram criados operadores que auxiliam na execução da técnica: Expressões-Chave, Ideias Centrais, Ancoragem e Discurso do Sujeito Coletivo propriamente dito (FIGUEIREIDO, CHIARI e GOULART, 2013; LEFÈVRE e LEFÈVRE, 2012).

As Expressões-Chave (ECH) são trechos dos discursos, que são citados pelos participantes da pesquisa, que revelam a essência do conteúdo do discurso do participante. Dessa forma, as ECH são essenciais na confecção de um DSC, visto que a partir delas são selecionados os trechos relevantes e irrelevantes que serão utilizados na pesquisa (FIGUEIREIDO, CHIARI e GOULART, 2013; LEFÈVRE e LEFÈVRE, 2012).

A Ideia Central (IC), também pode ser chamada de “categoria”, e é a expressão que sintetiza o discurso do participante. Geralmente, são abstratas, conceituais, sintéticas e frias. Ademais, a IC seleciona e agrupa todos os discursos que possuem ECH semelhantes (FIGUEIREIDO, CHIARI e GOULART, 2013; LEFÈVRE e LEFÈVRE, 2012).

A Ancoragem (AC) ocorre quando o participante através do seu discurso, utiliza ECH que remetem à IC como sendo uma afirmação baseada em alguma teoria ou ideologia (LEFÈVRE e LEFÈVRE, 2012).

O processo de ancoragem é a expressão de uma teoria, ideologia ou crença proclamada e acreditada pelo autor do discurso. É uma declaração generalizada em que se nota a presença de valores enraizados no discurso e na crença. A ancoragem traz, assim, a ideia básica de sustentação do discurso, de que a fala deve conter o que a pessoa diz e acredita. Portanto, é preciso ter marcadores de discurso que representem grupos, os marcadores de generalização (DUARTE, MAMEDE e ANDRADE, 2009).

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) propriamente dito é a criação de um único discurso-síntese, utilizando as ECH das IC semelhantes, e organizando-as em categorias (LEFÈVRE e LEFÈVRE, 2012). Com isso, ocorre a síntese dos discursos semelhantes proporcionando à ideia central do discurso uma maior relevância, visto que foi abordada por no mínimo dois indivíduos.

A partir do processo de síntese dos discursos, último processo da técnica DSC, é criado um único discurso escrito na primeira pessoa do singular, expressando uma ideia central ou ancoragens semelhantes. À medida que o DSC é construído, ocorre a interpretação da realidade dos participantes, são destacadas as relações que estabelecem no contexto social e são destacados seus comportamentos e práticas.

Durante a construção deste DSC, a cena social é repleta de Representações Sociais. É por meio desse espelho coletivo que o pesquisador dispõe de um acervo de informações de determinado grupo social a respeito de assuntos diversos (DUARTE, MAMEDE e ANDRADE, 2009).

4.7 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Nesta Pesquisa, as categorias de análise foram definidas “*a posteriori*”, permitindo-se a conformação de DSC que emergiram a partir da seleção de Expressões-Chaves presentes nos discursos iniciais dos entrevistados e que possibilitaram compor 33 Ideias Centrais, que foram agrupadas em 4 Eixos de Análise: 1) O conhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase; 2) Os principais hábitos de saúde das pessoas atingidas pela hanseníase; 3) As consequências da doença e a qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase; e, 4) As lutas políticas e a importância do MORHAN, descritos no Quadro 01 (Apêndice B).

Para a análise dos DSC produzidos utilizou-se a Teoria das Representações Sociais (TRS), que é definida por conceitos, proposições e explicações presentes na vida cotidiana das pessoas. Essas representações surgem a partir de comunicações interpessoais, e se equivalem a mitos e crenças, podendo ser consideradas como o senso comum (DUARTE, MAMEDE e ANDRADE, 2009; FIGUEIREIDO, CHIARI e GOULART, 2013).

Duarte, Mamede e Andrade (2009, p. 03) ressaltam que:

Elas funcionam como um sistema de interpretação da realidade, atuando nas relações estabelecidas pelos indivíduos no meio em que estão inseridos, orientando, assim, seus comportamentos e práticas. Embora as Representações Sociais não determinem inteiramente as decisões tomadas pelos indivíduos, elas limitam e orientam o universo de possibilidades colocadas a sua disposição.

Segundo estes autores, essas representações são diferentes e únicas para cada membro da sociedade, visto que dependem tanto do conhecimento popular quanto do contexto sociocultural em que os indivíduos estão inseridos (DUARTE, MAMEDE e ANDRADE, 2009).

Para eles, a formação das Representações Sociais ocorre a partir da interação entre pessoas e discussões sobre suas crenças e heranças, cultural e

histórica. Além disso, é possível identificar aspectos psicológicos e socioculturais relacionados com a saúde dos indivíduos, de acordo com o meio em que estão inseridos (DUARTE, MAMEDE e ANDRADE, 2009).

As Representações Sociais têm um papel fundamental no cotidiano da população, visto que a partir delas os indivíduos conseguem definir e formar opiniões referentes aos mais diversos aspectos. Além disso, as Representações Sociais contribuem para a construção de uma realidade comum aos grupos sociais, equivalentes ao senso comum contemporâneo, embasados em crenças, mitos e tradições (DUARTE, MAMEDE e ANDRADE, 2009; JODELET, 1989).

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 O CONHECIMENTO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENIASE

O diagnóstico e o tratamento de forma tardia, segundo Araújo (2014), podem levar ao comprometimento periférico resultando em incapacidades físicas nos olhos, mãos e pés. No início da evolução da doença ocorre, primeiramente, a perda de sensibilidade térmica no membro afetado. Dessa forma, os atingidos pela doença começam a presenciar sintomas como hiperestesia e, logo após, hipoestesia, evoluindo para anestesia, perdendo completamente a sensibilidade. Posteriormente, ocorre a perda da sensibilidade dolorosa e tátil, respectivamente. Também podem ocorrer danos neurais por tempo suficiente para gerar parestesias e plegias musculares.

De acordo com os entrevistados, a doença possui início insidioso com o agravamento gradual das lesões:

“Começou com dor no solado dos pés e no dedo, a dor era tão grande que eu não aguentava. Aí começou a enfermidade, tem muitos cantos sem sentir, com dormência assim, tinha uma mancha aqui que era dormente, adormecendo meus pés, eu pisava em espinho e eu só ia sentir quando me apresentava a língua, aí que eu ia olhar o meu pé. Eu já tinha a mão dormente, os pés dormentes, aí umas nasceu uma mancha aqui no meu peito e nas costas, umas manchazinha vermelha assim.” (DSC-01)

Desta forma, os entrevistados descrevem a fase de hiperestesia, que se caracteriza por dor intensa, seguida de parestesia ou dormência. Após isso, com os membros acometidos e a presença de manchas hipocrômicas pelo corpo é possível constatar a fase inicial da hanseníase. Como se trata de uma doença infectocontagiosa crônica é essencial que seu diagnóstico seja feito precocemente, para que haja menos acometimento dos nervos periféricos e menos lesões incapacitantes.

Aliado a isso, é necessário expor as dificuldades do diagnóstico da hanseníase. O desconhecimento acerca da doença pelos profissionais de saúde e pela população em geral prejudicam o diagnóstico precoce (NEIVA e GRISOTTI,

2019). Com isso, foram criadas medidas para otimizar o diagnóstico, como a inclusão no planejamento de ações básicas de saúde pelo Ministério de Saúde, com a consequente estimulação do diagnóstico por UBS, com o objetivo de descentralização. Também houve a indicação de busca ativa dos contatos domiciliares de pacientes com a hanseníase, assim como dos diagnosticados que abandonaram o tratamento.

Para a eliminação da hanseníase é necessário reunir elementos como a detecção e a cura dos pacientes, associados com o incentivo à busca do tratamento e a diminuição do medo da doença. Também foi notada a relevância das redes sociais para esta detecção, nas quais os membros da comunidade próxima funcionam como motivadores para a busca do tratamento (SANTANA *et al*, 2008).

Analisando os determinantes sociais em saúde, que são as circunstâncias em que o indivíduo vive, como questões econômicas, sociais, políticas e normativas, avalia-se, também, a vulnerabilidade da pessoa a determinado acometimento, como a infecção pela doença da hanseníase. A partir disso, relatam-se os fatores e determinantes de pobreza como contribuintes de um maior risco de infecção pela doença (LOPES e RANGEL, 2014).

Tais determinantes vão além de alterações no corpo do indivíduo, envolvendo a natureza ambiental e social na qual se insere. Faz-se necessário, portanto, exigir equidade no acesso à saúde, visto que o maior acometimento dá-se em populações vulneráveis, que dependem de um maior suporte oferecido pelo sistema de saúde, para mitigar os efeitos deste acometimento (LOPES e RANGEL, 2014).

A transmissão do bacilo responsável pela hanseníase se dá por via direta interpessoal, por meio da eliminação de gotículas pelos hansenianos, entrando em contato com vias respiratórias superiores, assim como pela mucosa nasal e orofaringe. No entanto, apenas doentes classificados como multibacilares podem transmitir, sendo que o maior grupo de risco de adquirir a doença são os familiares e os contatos que residem no mesmo domicílio. Apesar da contaminação, o bacilo pode permanecer em período de incubação de 2 a 7 anos (SANTOS, 2019).

Para os entrevistados a realidade é outra, apesar dos estudos que comprovam a forma de transmissão e proporcionam outras informações acerca da doença, parte dos entrevistados relatam seu desconhecimento:

“Essa doença é uma doença que a gente não entende, o senhor vê dois doentes da lepra e os filhos tudo sadio, filho de leproso não é doente, não sei que mistério é esse. Às vezes você vê uma casa com doente e os outros todo mundo é sadio, as vezes outra casa pega quase tudo. Mas ela pode pegar, mas é difícil, diz que fica na terra até 30 ano, até morrer né.” (DSC-02)

“Não posso nem explicar sobre esses assuntos, porque eu peguei, peguei reação, peguei tudo, eu não sabia nem o que era essa doença. Aliás, eu acho que essa doença da hanseníase nem o especialista ainda não chegou um ponto de dizer de que que vira essa doença, né? A hanseníase ninguém sabe nem de que que é. Eu só sei dizer que você adocece e pronto.” (DSC-03)

Considerando-se que a susceptibilidade genética é um importante fator na transmissão da doença, a busca ativa de hansenianos e seus familiares torna-se imprescindível para a interrupção da transmissão, prevenindo-se precocemente futuras incapacidades físicas que podem gerar consequências sociais e econômicas, além de perturbar o bem-estar psicológico do paciente e de sua família (SANTOS, 2019).

Apesar do desconhecimento de parte da população, ainda há acometidos pela doença que buscam, junto às unidades de saúde, compreender melhor sobre a doença e, com isso, reconhecem as características da hanseníase:

“Transmitir através da via respiratória, antes de tomar o medicamento. Aí depois pronto, ela não transmite mais, não pega em ninguém. Quando tinha uma pessoa doente, enquanto não tomava a primeira dose de remédio, ela tava passando pras pessoas, diz os médicos que é de 5 a 7 anos pra ela desenvolver.” (DSC-04)

Nota-se a relevância da informação correta, para permitir que toda a população, a comunidade, a família e os amigos entendam sobre a doença e seus aspectos, contribuindo para ocorrer a detecção precoce dos casos, a diminuição da transmissão e o tratamento efetivo, devendo-se observar, ainda, que após o início do tratamento com a PQT, o atingido pela hanseníase não transmite mais a doença. Dessa forma, se encerrando o ciclo de transmissão ao impedir-se a infecção de novas pessoas a partir daquele hanseniano (BRASIL, 2002).

Em relação à evolução da doença, é possível assegurar que o aparecimento de sintomas e a sua evolução variam com diversos fatores, como a forma da doença, o diagnóstico precoce ou tardio, e a adesão ao tratamento, entre outros (FILHO, 2019). A classificação de Ridley e Jopling situa a doença entre os polos

extremos: tuberculoide e virchoviano, e os polos intermediários: dimorfo-tuberculoide, dimorfo-dimorfo e dimorfo-virchoviano (RIDLEY e JOPLING, 1962).

A evolução da doença também foi relatada pelos entrevistados em concordância com as informações achadas na Literatura:

“Ela vem com uma manchazinha, né? Avermelhada e essa mancha ela não coça, é somente aquela dormência mesmo né? Depois dessa dormência, aí vem mancha no corpo, depois das mancha vem caroço no Joelhos, no braço e depois a ficar parte do corpo bem dolorido, depois a dormência vai se alastrando principalmente a parte dos pés e das mãos. Foi de repente, da noite pro dia que ela me aleijou.” (DSC-05)

Assim, as manifestações da doença se apresentam de diversas formas, sendo a forma clássica com início de uma mancha hipocrômica com hipossensibilidade, evoluindo para o acometimento das extremidades. O avanço da doença é variável de acordo com a forma clínica, que é classificada com base na resposta imune do indivíduo.

A conduta terapêutica para a hanseníase, neste início do século XXI, é percebida como sendo facilitada, quando comparada à que era utilizada até meados do século passado:

“A hanseníase hoje em dia tem tratamento, diz o povo que tem, porque tem tanta gente leproso, eu sei que era uma doença que não tinha cura, mas agora tem cura. Aí quando eu tomei o remédio e vim pra cá, aí eu fiz o exame e num deu mais nada, se a pessoa ficasse bom da dormência era bom, não acaba a dormência.” (DSC-07)

Este discurso reforça o conhecimento de que a doença atualmente tem cura. No início do século XX, não havia medicamentos para o tratamento, sendo assim inevitável a transmissão contínua e o agravamento das manifestações da doença. Como consequência, os atingidos pela hanseníase viveram a pior fase da doença. Neste início do século XXI, o diagnóstico é realizado em qualquer UBS, com o tratamento disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Portanto, a hanseníase possui cura, o que impede a proliferação e a transmissão da doença. Todavia, como o bacilo tem predileção por nervos periféricos e causa danos neurais permanentes (visto que o sistema nervoso tem regeneração

quase nula), o paciente que já possuir acometimentos neurológicos (hipoestésias, parestesias ou plegias) permanecerá assim, até o fim da vida (ARAÚJO, 2003).

A percepção das sequelas deixadas pela hanseníase também aparece no discurso dos atingidos:

“Eu fiquei bom da doença, a sequela fica, né? O problema é o que a doença deixou. Perdi perna, mas eu vou me conformando, né? Porque importante é a vida, né? Eu tenho uma perna amputada, por conta do machucado que eu tive no pé e esse machucado fez que eu amputasse essa perna.” (DSC-08)

É possível notar que, apesar de curados, os participantes relataram possuírem angústias devido às sequelas produzidas pelas doenças, tais como: a perda de sensibilidade em membros, assim como a amputação de mãos, dedos e pernas. É importante observar que a maioria destas sequelas são preveníveis com o diagnóstico e o tratamento precoces dos casos de hanseníase.

5.2 OS PRINCIPAIS HÁBITOS DE SAÚDE DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE

Devido à principal medida profilática do governo ter sido o isolamento compulsório, por muitos anos foi formado um estigma de contaminação e impureza sobre os atingidos pela hanseníase. Com isso, apesar da abolição da reclusão obrigatória, o preconceito da população persiste, alimentando o sentimento do medo da rejeição, o que contribui para a exclusão social das pessoas acometidas pela doença (ALMEIDA *et al*, 2018).

Os entrevistados relataram tomar condutas de isolamento e reclusão, como a melhor opção a fim de prevenir agravos e dores pela hanseníase, evitando-se as tarefas do cotidiano:

“Não fazer nada porque quanto mais eu faço mais eu chego ruim das mão sabe? Porque se eu não fizer nada, eu melhora de mim na saúde, porque eu faço as coisas assim em casa assim, quando é de tarde eu não durmo de noite com a dor na minha mão.” (DSC-09)

De acordo com o relato dos entrevistados, a reclusão se torna natural, apesar de evidenciarem a importância de relações sociais:

“É só aqui mesmo, dentro do quarto, escutando minhas música, me distraíndo, quando chega o amigo nois conversa, vou brincar mais uns menino, palestrando, conversando aos parceiro, trocando de ideia, sendo parceiro mesmo, aí vai melhorando pra gente, né?” (DSC-12)

Nota-se que, devido a um padrão de vida por eles estabelecido (reclusão e independência), torna-se difícil a interação social com outros indivíduos. Logo, devido ao estigma criado, aliado ao medo do preconceito, é possível que as pessoas, apesar de curadas, permaneçam reclusas mesmo após vários anos.

Lapchensk e Hardt (2018) ao afirmarem que a origem do termo “*lepra*” esteve associada à sujeira (demonstrando o preconceito) e que na época da descoberta da doença, esta foi considerada um castigo divino para aqueles que eram impuros, observaram, também, que isto contribuiu sobremaneira para o estigma criado sobre os doentes. Para os autores, o desconhecimento da população sobre a doença, ao aliar-se ao estigma, favoreceu o pensamento de condenação baseado nas ideias religiosas, o que também se fez presente nos discursos enunciados nesta Pesquisa:

“Rapaz, pra mim é uma condenação, eu acho que é uma assombração. Será que alguém vai no céu daqui? O que dá pra fazer é pedir a Deus com fé, pra olhar a vida da gente. Primeiro lugar Deus e os homens que tratar de mim, vai melhorar minha saúde se Deus quiser, na minha vida eu já passei tanto sofrimento.” (DSC-10)

Este discurso revela a crença de que a doença é uma condenação divina, reforçando uma teoria muito comum entre os acometidos pela hanseníase. Com esta afirmação, os atingidos tentam buscar alguma explicação para todo o mal que lhes acometeu.

Aliadas ao estigma, as incapacidades físicas e sequelas são responsáveis pelas dificuldades de interação social dos atingidos pela doença, o que compromete a qualidade de vida e a saúde mental.

Com relação às condições atuais de saúde, os entrevistados relataram possuir uma saúde estável, sem maiores problemas. No entanto, todos apresentavam algum comprometimento físico, seja com a perda de dedos das mãos e dos pés, seja com a necessidade de cadeira de rodas, relatando também lesões oculares, como cegueira e opacidade do campo visual:

“A saúde? Tá melhor, eu acho que tá melhor, graças a Deus, da saúde eu to bem. É o que eu falei pra você resta as sequelas. Porquê da hanseníase não sinto nada né?” (DSC-13)

“É difícil, que hoje ataca uma dor aqui quer me matar, qualquer serviço que eu for fazer dói uma perna, dói um braço, dói mocotó, meus olhos é assim, num enxergo quase nada, é assim.” (DSC-14)

Após o início do tratamento, a doença raramente evolui e não transmite mais, contudo, as sequelas da doença interferem na qualidade de vida, causando-lhes restrições físicas e psicológicas e, apesar da cura da doença, os acometimentos dos nervos são permanentes.

No tocante à alimentação, é necessário reforçar a manutenção de uma alimentação saudável, visto que assim é possível modular a resposta imune, que define a gravidade da hanseníase e a forma clínica (SILVA e MIYAZAKY, 2012). Dessa forma, o estado nutricional dos hansenianos influencia diretamente na qualidade de vida, além de ser uma forma de promover e prevenir agravos de diversas doenças. No discurso é possível reconhecer o conhecimento acerca deste tema:

“Tá sempre se alimentando bem, porque a doença ela vem também através da alimentação, porque as pessoas que têm os seus organismos fracos são aqueles que a doença vai evoluir não é? Quem tem o seu organismo fraco. Mas aqueles que tem seu organismo forte a hanseníase não vai desenvolver.” (DSC-11)

Segundo os entrevistados, a doença hoje em dia é mais branda, devido ao montante de informações que existem, assim como um melhor acesso ao tratamento e à prevenção:

“Tá muito fácil, qualquer um que aparece com hanseníase hoje, não é mais lepra, é hanseníase. Hoje a vida tá boa pros paciente, dificilmente num tem um aposentado. Hoje você trata e acabou-se, sua vida normal, conheço é muitos que se trataram assim. Ninguém sabe nem que teve essa doença, porque hoje em dia tá melhor de curar ela.” (DSC-15)

Neste discurso outros elementos são ressaltados, como a maior facilidade em se obter uma aposentadoria por invalidez e ao acesso ao tratamento ofertado pelo Sistema de Saúde brasileiro.

5.3 AS CONSEQUÊNCIAS DA DOENÇA E A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE

O estigma da doença gera o medo do preconceito nas pessoas atingidas pela hanseníase, influenciando em vários aspectos como a qualidade de vida e o aparecimento de doenças psicossomáticas. Esse medo influencia diretamente na erradicação da doença pelo tratamento, levando ao abandono e recusa da terapia (BATISTA, 2016; PINHEIRO, 2018; LEVANTEZI, HELENA e GARRAFA, 2020).

Após o diagnóstico é possível notar o aparecimento de emoções que influenciam diretamente nos sentimentos do indivíduo em relação à doença e à comunidade. Muitas dessas emoções são: humilhação, culpa, medo, mágoa, solidão, inferioridade, dentre outras. Essas reações emocionais colaboram para a modificação do estilo de vida impactando, ainda mais, a pessoa atingida pela doença (SOUZA e MARTINS, 2018).

As experiências de preconceito e de discriminação vivenciadas são relatadas da seguinte forma:

“As pessoa fugia da gente, tinha preconceito, ninguém sabia nem se existia um remédio. Então eu entrei em desespero porque naquele tempo era uma doença muito rara, muito cruel, as pessoas sofria muito, a gente era jogado pros canto como se fosse bicho, como se não tivesse valor né? Naquele tempo o pessoal tinha muito medo, a pessoa doente sentia muitos preconceito das pessoas, né?” (DSC-16)

Essas reações após o diagnóstico, possuem impacto direto na qualidade de vida e na manutenção do tratamento, trazendo à pessoa ou um mal-estar psicológico ou uma conformação sobre o acontecido.

Desta forma, a estigmatização, reforça o desconhecimento sobre a doença e impacta no âmbito social e cultural, causando o preconceito e a exclusão social (FARIAS *et al*, 2020). Apesar do estigma ainda existir, medidas foram tomadas em diversos âmbitos, desde a educação até medidas legais, a fim de reduzi-lo, como a proibição do uso do termo “*lepra*” a partir do ano de 1976, com o objetivo de desvincular o passado dos novos diagnosticados.

O estigma da doença após criado, com base em preconceitos e estereótipos, se torna enraizado culturalmente na sociedade, sendo necessária a apresentação de novos conceitos e tempo para a criação de uma nova concepção.

Portanto, é essencial o fortalecimento de informações corretas que proporcionem uma efetiva modificação cultural (LOURES *et al*, 2016).

Os entrevistados percebem a mudança ocorrida na sociedade brasileira, a partir do conhecimento da doença, e do esforço de explicação pelos próprios atingidos:

“Na época foi um preconceito medonho, o olhar das pessoas fica diferente, quando a gente tem esse tipo de doença muita gente despreza a gente. Tinha gente que não queria nem que a pessoa bebesse água na casa. Mas o preconceito foi a pior coisa que se enfrentou da hanseníase, a gente adoecer não é porque a gente quer, porque senão nunca adoecia. Depois o povo foi se acostumando e a gente começou a explicar, e o povo foi perdendo mais o preconceito, né? Mas tem ainda, tem pessoas que ainda tem preconceito né?” (DSC-17)

No entanto, o preconceito ainda não foi totalmente abolido, visto que, como se trata de uma construção social e cultural, faz-se necessário tempo maior para a modificação e o desaparecimento deste estigma.

Devido ao pouco conhecimento sobre a hanseníase, no início do século XX, o principal procedimento preventivo a fim de evitar ainda mais a disseminação da doença foi o isolamento compulsório dos doentes. Estes foram alocados em colônias ou leprosários, com acompanhamento médico constante (ANTUNES, 2017). No entanto, esse isolamento foi forçado e perdurou até o ano de 1962. Com isso, a maioria dos acometidos não tiveram mais contatos com os seus familiares após este isolamento compulsório, ficando, assim, desamparados e excluídos da sociedade.

Com isso, iniciaram um processo de negação da doença, sem buscar os profissionais de saúde e com medo das consequências sociais de pessoas da própria comunidade. A negação e a omissão do diagnóstico para familiares, amigos e para si mesmo influencia diretamente na busca e no sucesso do tratamento (NEIVA e GRISOTTI, 2019).

O seguinte discurso relata esta experiência de isolamento compulsório:

“Eu sei bastante coisa das pessoas que foram isolados na Souza Araújo, por conta do preconceito da doença né? Eles apareciam as vezes com a mancha e no hospital o médico fazia o exame e ali já isolava aquele paciente. Já botava pra colônia e ele se sentia muito frustrado, muito deprimido.” (DSC-06)

Outrossim, afirmam a rigidez da política de prevenção isolacionista, visto que, sob qualquer suspeita de doença, o paciente era imediatamente realocado e isolado. As instituições possuíam infraestrutura sustentável para que perdurasse pelo tempo que fosse necessário. Logo, com a diminuição da circulação dos acometidos pela doença pelas ruas e, conseqüentemente, com a redução da transmissão, a hanseníase deixou de ser uma prioridade, corroborando com a continuidade do isolamento (SILVA *et al*, 2020).

A partir de 1962, foi proibido o isolamento compulsório e, com isso, os atingidos pela hanseníase que ali moravam foram liberados para sair, solucionando-se a questão do isolamento espacial sem, contudo, resolver o problema do isolamento social. As colônias, porém, continuaram a servir de abrigos para aqueles que não tinham para onde ir ou que haviam sido desvinculados de suas famílias (RAMOS, 2017; LAPCHENSK e HARDT, 2018; LOPES *et al*, 2021).

A angústia proporcionada pelo isolamento compulsório foi assim relatada pelos participantes:

“A irmã perguntou se dava pra trazer, se podia trazer pra cá, eu já eu não sei nem o porquê que eu chorava, se era saudade da minha mãe, se era saudade de casa, aí o doutor dizia que eu tinha que me acostumar aqui porque eu não tinha pra onde ir. Minha família mesmo não queria.” (DSC-18)

A política isolacionista perdurou por vários anos, e possibilitou a formação de vínculos familiares e sociais dentro dos leprosários. Logo após a abolição do isolamento compulsório muitos hansenianos resolveram ficar nas colônias, onde se sentiam mais seguros e possuíam relações sociais fortes. Nesta perspectiva, os colegas e profissionais que conviveram e tiveram experiências semelhantes com a hanseníase, acabaram se tornando próximos:

“Considera assim como família mesmo. Porque aqui sou bem recebido, sou bem tratado, não sou humilhado e todo mundo aqui trata a gente bem, né?” (DSC-19)

Algumas instituições ainda recebem indivíduos e familiares diagnosticados com hanseníase, com o objetivo de auxiliar nesta fase da vida, proporcionando-lhes promoção da saúde e prevenção de agravos, além de oferecer-lhes moradia e

conforto, funcionando como um ponto de apoio para os atingidos pela doença, porém com os seus direitos de ir e vir totalmente preservados.

A presença de outros atingidos pela hanseníase dentro das instituições de saúde proporcionaram o fortalecimento das relações interpessoais. Com isso, anos de compartilhamento de experiências e histórias possibilitaram o aparecimento de emoções afetuosas em relação aos colegas da instituição e aos profissionais que ali trabalhavam cotidianamente.

Os entrevistados consideram que a escolha de se isolar voluntariamente pelo medo do preconceito, assim como negligenciar e esconder os sintomas da doença é a pior opção:

“É um problema grande e se a gente se esconder é pior, eu depois que eu descoberto eu me isolei, vivia no deserto assim, que a gente fica meio com vergonha. Porque a gente vai buscar uma melhora, vai buscar um tratamento mais adequado mais melhor.” (DSC-20)

Mesmo com a anulação do isolamento obrigatório, aliada ao surgimento de terapias farmacológicas que possuem o efeito de prevenir os agravos e impedir a transmissão da doença, algumas pessoas atingidas pela doença ainda optaram pelo isolamento, pelo medo do estigma da hanseníase na sociedade.

A interferência da doença e do estigma nas relações profissionais pode estar presente e a omissão por parte dos profissionais pode acarretar demissões e punições, além de se tornar um empecilho para o tratamento correto (SILVA *et al*, 2020).

Com o diagnóstico da doença e o seu inadequado tratamento há uma maior chance de aparecimento de lesões que podem gerar incapacidades físicas aumentando as chances de desemprego (LAPCHENSK e HARDT, 2018; ALVARENGA, VALE e SILVA, 2018).

Sobre a influência direta da doença nas suas atividades cotidianas, é enunciado o seguinte discurso:

“A doença que ela me atrapalhou muito na minha vida, não podia mais trabalhar. Quando começou já foi defeito nas minhas unhas, trabalhar não aguentava fazer mais nada, aí fui ficando assim das minha mão, o meu pé, aí eu já não podia mais trabalhar, a gente que pega esses tipo de doença, não aguenta trabalhar. Porque se a gente pega um sol quando é de noite o corpo da gente está todo doído, parece que tem é espinho no corpo da gente.” (DSC-21)

Este discurso revela a frustração pela incapacitação para o trabalho, que adquire uma determinada importância, em uma época em que o trabalho é muito valorizado e inexistem amplas políticas sociais adequadas para o auxílio aos atingidos pela doença. Ou seja: as incapacidades físicas influenciam no mercado de trabalho, e na própria reabilitação social (VELOSO, 2019).

Em relação à família, o abandono familiar foi relatado pelos entrevistados. Essa exclusão do hanseniano, seja por familiares ou amigos, leva a um prejuízo psicológico que pode afetar a autoestima, além de poder gerar distúrbios psicossomáticos. Portanto, a aceitação e o apoio da família são relevantes e imprescindíveis para uma melhor adesão ao tratamento (SOUZA e MARTINS, 2018; NEIVA e GRISOTTI, 2019).

A família passa a ser vítima do estigma da sociedade juntamente com o doente, compartilhando esse sofrimento. Com isso, pode ocorrer o abandono do acometido pela doença por medo deste preconceito e pelo medo de serem excluídas da comunidade que se encontram (NETO, 2004).

De acordo com os entrevistados, o preconceito familiar é um fator determinante para as emoções e ações das pessoas atingidas pela doença. Eles assim se expressam:

*“Minha família tudo mora aí, vou por uma casa e ninguém me quer, vou pra onde ninguém quer e voltei pra Souza Araújo de novo. Se eu disser pro senhor que veio um primo meu aqui eu to mentindo. Porque o preconceito pra mim já veio de casa, né? Meu pai não me queria dentro de casa, que eu ia contaminar os outros.”
(DSC-22)*

Este relato aborda a questão de abandono dos doentes pelas famílias, o medo da estigmatização da família e a pouca informação sobre a doença, que contribuíram para muitos abandonos. O discurso revela a ausência da participação da família, desde o diagnóstico até o tratamento, proporcionando isolamento e abandono, negando-lhes o apoio fundamental.

Todavia, em contrapartida, também se produziu um discurso sobre o incentivo de amigos e familiares na busca do auxílio necessário, da ida às casas de apoio e da busca e manutenção do tratamento:

“Meus amigo me pelevava, meus amigo daqui de Rio Branco né, de Boca do Acre: “você tem que se tratar”, aí fui melhorei graças a Deus me recuperei mano e gostei do tratamento aqui. A minha família não tem preconceito, sempre vou lá na minha irmã.” (DSC-23)

Existem, portanto, acometidos pela doença que não passaram pelo abandono, tendo na família uma fonte de apoio durante toda a evolução da doença, até a cura. Esse suporte familiar encontra-se presente nos discursos de indivíduos que contraíram a doença há pouco tempo. Percebe-se, então, que a propagação de informações sobre a doença, assim como participação de instituições sociais e unidades de saúde, têm auxiliado na aceitação dos atingidos pela hanseníase pela sociedade.

No que diz respeito às dificuldades que enfrentam no cotidiano, algumas alterações físicas dificultam atividades comuns do dia a dia. A perda de sensibilidade protetora em vários locais do corpo facilita o desenvolvimento de lesões, que dificultam os simples atos de se levantar ou segurar objetos com as mãos.

Os participantes desta Pesquisa relataram o quanto os sintomas da doença influenciam no seu cotidiano:

“Quando a gente adocece, logo a gente fica assim com medo de tudo e de todos, porque a doença já se encarrega desse medo. Tem que ter o maior cuidado pra não se queimar, pra num machucar, nem fazer calo, porque se fizer não sara, né? A carne fica toda doída, aí começa um ferimento, coisa nas mão, onde fica logo dormindo. Fiquei quase cego, hoje eu olho assim aquele cinzento na minha vista, e os doutor que me trataram e disseram que era sequela da hanseníase.” (DSC-24)

Neste discurso é possível notar as dificuldades em ser acometido pela doença, as preocupações constantes com as sequelas e o medo do aparecimento de novas lesões. Todavia, na medida em que ocorrem as lesões físicas, causadoras de incapacidades, também são necessárias formas de adaptação para que o indivíduo continue ativo.

Logo, as dificuldades físicas dos atingidos pela doença tendem a ser permanentes, sendo necessárias medidas de adaptação através de muletas, de cadeira de rodas e de objetos personalizados, dentre outros meios auxiliares de locomoção, sendo diversas as formas utilizadas com o objetivo de permitir uma vida quase plena.

A dependência destes meios auxiliares de adaptação revela-se bastante frustrante, como relatado no seguinte discurso:

“Fica na cadeira dia e noite, indo pra cama, cinco e meia já saio da cama e vou cadeira, já tô com a mão doída e num tem como fazer. A pessoa fica dependendo de uma cadeira pra todo canto aí fica difícil né?” (DSC-25)

Atreladas às lesões incapacitantes e às medidas de adaptação, a imagem corporal dos acometidos pela doença e o sentimento em relação ao próprio corpo, com o desejo pelo “*corpo perfeito*” (aquele relatado como uma pele sem imperfeições, remetendo ao bonito e com funções preservadas considerados o padrão de beleza, exaltados pela mídia) também influenciam na exclusão social e no preconceito (BENEDICTO *et al.*, 2018; SANTOS e RIBEIRO, 2019).

O acometimento dos olhos pelos bacilos também é comum, sendo necessário se atentar para tais agravos e preveni-los (BRASIL, 2002). As principais alterações oculares são: ressecamento, alteração de sensibilidade e força muscular. A prevenção baseia-se em hidratação, lubrificação e limpeza dessas áreas, além de acompanhamento periódico com profissionais especializados.

As complicações oculares fizeram-se presentes no seguinte discurso:

“Rapaz, assim eu perdi a visão, uns médico dizia que foi a hanseníase que ajudou. Essa doença foi que me cegou, a minha amargura mais é isso que eu perdi minha vista. E eu depois que eu perdi minha vista, vou te contar meu amigo, meus pés, minhas canela, minhas mão, eu peguei bicho até nas mão, nos dedo.” (DSC-26)

Neste discurso ressalta-se o impacto da ausência da visão na identificação de lesões relacionadas à doença, visto que, com a diminuição ou ausência da sensibilidade prejudica-se a principal forma de avaliar a gravidade de determinada lesão. E, conseqüentemente, dificulta-se a busca pelo tratamento.

Também é necessário que sejam abordadas as conseqüências psicológicas dos indivíduos que possuem a hanseníase, podendo haver uma relação de maior probabilidade de desenvolvimento de depressão em hansenianos com maior grau de incapacidade, menor renda familiar, escolaridade mais baixa, idade mais avançada, gerando limitação social que impacta negativamente na qualidade de vida dos indivíduos (GAUDENCI *et al.*, 2015). Desta forma, é preciso monitorar a

reabilitação e a prevenção dos agravos psicológicos, como depressão, angústia e sofrimento.

Essas consequências psicológicas aliadas ao estigma presente na sociedade causam o distanciamento dos serviços de saúde e, conseqüentemente, o agravo da saúde individual, impedindo o auxílio e as orientações necessárias ao indivíduo hanseniano durante a fase da doença (VELOSO, 2019).

A angústia devido às complicações e sequelas da doença é comum entre os atingidos, conforme aflora no seguinte discurso:

“Rapaz, muito sofrimento, eu tenho muito medo, problema muito sério essa doença né? Por que a gente já é ruim assim de andar e se ficar em cima de uma cadeira fica pior né? Que aí você não consegue andar pra nenhum canto. A gente já é assim, aí pega outra coisa por cima da outra e vai só afetando. Depois que eu perdi a vista, aí mudou as coisas, eu peguei depressão, queria me matar, né? De primeiro eu queria morrer, eu não queria viver sem meus olhos, mas agora eu não quero mais não.” (DSC-27)

A depressão é relatada na Pesquisa e alguns fatores contribuem para essa degradação psicológica, impactando na saúde mental das pessoas atingidas, como: a participação ou abandono da família, a presença de lesões incapacitantes e a influência do meio social em que vivem.

5.4 AS LUTAS POLÍTICAS E A IMPORTÂNCIA DO MORHAN

A luta pelos direitos dos atingidos pela doença teve seu início marcado, em 1981, com a criação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN). A entidade tornou-se um local de apoio a essa luta, tendo como objetivos principais: conquistar direitos para os ex-internos das colônias; buscar a erradicação da doença; auxiliar na cura dos atingidos, na sua reabilitação e reintegração social (MORHAN, 2006; SAVASSI, 2010; MENDONÇA, 2012; ALVES, FERREIRA e FERREIRA, 2014; BRIGIDA, 2018; BATISTA, 2018).

O discurso dos entrevistados ressalta a importância do MORHAN na disseminação do conhecimento acerca da doença e das oportunidades oferecidas aos atingidos:

“Eu tive uma oportunidade e também orientação, pelo rádio uma mulher coordenadora do Morhan era meia hora pra ela falar sobre as pessoas que viviam isolada que nem eu vivia, procurar os setores pra se tratar, né? E eu escutei, procurei e entrei em tratamento, né?” (DSC-28)

Nota-se que a falta de informações e o meio para consegui-las sendo precários, tornam-se empecilhos determinantes para um bom prognóstico. O papel do MORHAN, portanto, é auxiliar as pessoas atingidas pela hanseníase com a disseminação de informações corretas acerca da doença, utilizando-se diversos meios de comunicação, como as redes sociais, as rádios, as televisões, a edição de livros, etc.

O trabalho do MORHAN é, assim, reconhecido e valorizado no discurso dos pesquisados:

“É um trabalho muito bonito, muito digno e muito especial e por meio desse trabalho vai diminuindo o preconceito. Porque primeiramente a luta do MORHAN foi sobre o preconceito, né?” (DSC-29)

O MORHAN participou de inúmeras conquistas, não só para a população hanseniana, mas também para as suas famílias. É, portanto, notório o afeto que os entrevistados têm pela Instituição, como uma importante entidade auxiliadora tanto na fase da doença manifesta, quanto na fase pós-doença. O MORHAN, neste contexto, é citado pelos entrevistados como um auxiliador em diversas áreas, desde a locomoção, a regularização de documentos e aposentadorias, até reuniões com explanações sobre a doença e suas características.

Neste processo, o MORHAN auxilia na busca de meios para comprovar a necessidade e o direito à pensão instituída pela Lei 11.520/07 (BRASIL, 2007; MORHAN, 2011; MARICATO e SOUSA, 2018).

O MORHAN não se faz presente somente nas lutas políticas do grupo, mas, também, nas conquistas individuais dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, conforme o seguinte relato:

“O MORHAN ajudou assim, quando foi pra mim vim, ele mandou me buscar e me colocou aqui. Qualquer maneira ele me ajuda, na hora que eu preciso, aí só ligar e ele vem e me leva e o que eu quero fazer na rua ou viajar, ele me leva. Isso aí ele me ajuda bastante, se precisa tirar o documento, eles me ajudaram sobre a minha pensão vitalícia, ele teve lutando pra ver se ajeitava essa pensão pra mim.” (DSC-30)

Durante o tempo dos hospitais colônias, muitos acometidos pela doença formaram famílias e iniciaram uma nova vida, com cônjuges e, possivelmente, com filhos. No entanto, esses filhos eram compulsoriamente separados de seus pais, a fim de evitar a contaminação pela hanseníase. Desta forma, muitos dos filhos nascidos naquela época cresceram sem nenhum contato com os pais e suas famílias (SAVASSI, 2010; MORHAN, 2012).

Os entrevistados relataram a luta de reencontrar os filhos dos atingidos pela hanseníase, que foram isolados compulsoriamente, como sendo uma das grandes lutas do MORHAN:

“Andou buscando, pesquisando muito dessa os filhos separados dos pai e encontrou vários filho separado, várias pessoas que não conhecia quem era o seu ente querido, não conhecia. Então o MORHAN em qualquer canto, que se você pedir uma informação ou ajuda, toda vida que eu procurei ele, ele nunca me negou.” (DSC-31)

Maricato (2019) aborda este projeto dos filhos separados e dos ex-internos de colônias, onde foram realizados testes de DNA para a obtenção da comprovação de parentesco. Desta forma, caso confirmado esse parentesco, a família possui direito à indenização federal. Assim, reconhece-se que o MORHAN sempre reivindicou os direitos para atender todas as necessidades da população com hanseníase e de suas famílias.

Agradecimentos ao MORHAN emergem no discurso dos entrevistados, e versam, sobretudo, em relação a auxílios com documentos, reuniões, generosidade, dentre outros:

“O MORHAN ele ajuda muito, né? Porque encaminha uma aposentadoria, um documento. Traz de todos os canto, encaminha pra cá pra se tratar né, é muito bom, ele explica muita coisa pra gente, faz reunião, coloca aquelas pessoa, são de bem, são de boa, recebe a gente bem.” (DSC-32)

No entanto, apesar de o MORHAN atuar nas três esferas governamentais, com opiniões, ideias e reivindicações sobre políticas públicas relacionadas à população atingida pela hanseníase, de alguma forma, é imprescindível o fortalecimento da ajuda governamental para a consolidação das conquistas, tornando-

se necessária a eleição de governos comprometidos com esta população específica (MORHAN, 2006).

Através do seu discurso, os entrevistados sugerem:

“Eu acho que se o nosso governo, nossas autoridade desse mais atenção, mais atenção pro Morhan. Que as autoridade em geral dê atenção, faça com que as entidade vá para frente.” (DSC-33)

A atuação de governos sensíveis e dispostos a proporcionarem novas conquistas, garantir direitos, consolidar respeito e valorização da população hanseniana é fundamental para o bem-estar de toda a sociedade, visto que o estigma é prejudicial à vivência dos atingidos, pois inibe a sua interação social. Todavia, ainda se constitui numa dura realidade em nosso País.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados desta Pesquisa tornaram possível constatar que as pessoas que foram acometidas pela hanseníase possuem informações suficientes sobre os sintomas primários da doença, como manchas hipocrômicas e parestesias de membros. No entanto, tais informações só surgem após o diagnóstico da doença, não sendo possível, portanto, realizar o diagnóstico na fase inicial ou a prevenção da doença. Ressalta-se o contexto cultural do país, que evidencia a busca ao sistema de saúde apenas perante a algum acometimento, sendo pouco realizada a busca ativa preventiva da população, mesmo após a criação do SUS.

Ressalta-se, ainda, a falta de conhecimento da população acerca da transmissão da doença e como ocorre o acometimento dos nervos periféricos, necessitando-se realizar intervenções que busquem a diminuição da desigualdade social e econômica existente no país, sobretudo as desigualdades educacionais, todas marcadamente presentes nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, que poderão ser enfrentadas a partir da ampliação do acesso à educação universal, à atenção primária a saúde, à alimentação regular de qualidade, e ao saneamento básico, dentre outros.

Dessa forma, apesar das incapacidades deixadas pela doença, é relatado pelos entrevistados a facilidade do diagnóstico atualmente. No entanto, as sequelas e incapacidades geradas pela doença causam angústias e ressentimentos na população atingida pela hanseníase.

Quanto aos hábitos de vida adotados pela população pós-diagnóstico, é relatado melhora e cautela em atividades do dia a dia com o objetivo de prevenir lesões incapacitantes. Ademais, atividades sociais foram restringidas entre o grupo de atingidos pela doença, pelo receio do preconceito da população em geral. Para o bem-estar geral foram adotadas medidas como alimentação mais saudável e o apego a crenças religiosas.

O abandono familiar foi bastante citado entre os entrevistados, como uma das principais angústias pós-diagnóstico, relatando-se solidão constante e o distanciamento de familiares. Relatou-se, também, o medo constante de aparecimento de novas lesões, favorecendo-se ainda mais os quadros de ansiedade e depressão dessa população.

Com isso, as hipóteses adotadas pela Pesquisa se confirmaram, como percepções diversas a respeito da doença entre os atingidos pela doença. Assim como otimização do autocuidado pós-diagnóstico, a partir da preocupação de aparecimento de novas lesões.

A hanseníase, doença incapacitante, possui uma longa história na sociedade, marcada por preconceito, estigma e abandonos. O isolamento compulsório como medida protetiva da população brasileira gerou grandes desafios na vida dos hansenianos. Esse estigma se enraizou na sociedade, culminando em preconceito, medo e discriminação da população em geral. Logo, os indivíduos atingidos pela hanseníase se tornaram marginalizados, sendo excluídos socialmente das atividades da comunidade.

Portanto, a hanseníase ainda apresenta consequências psicológicas que precisam ser abordadas, como a decadência emocional, a depressão e a falta de apoio familiar. Sendo estes fatores, aliados à disseminação de informações corretas sobre a transmissão, sintomas e prevenção da doença, os principais fatores que contribuirão para a erradicação da doença no Brasil.

O MORHAN foi citado como um dos principais auxiliares na luta contra o preconceito, além de fonte de apoio para os acometidos pela doença, atuando de diversas formas sempre presente (principalmente após o diagnóstico), como órgão orientador e facilitador, que auxilia tanto os recém-diagnosticados, quanto os curados e seus familiares.

Portanto, o Brasil, como sendo o segundo país com mais casos de hanseníase no mundo, possui obstáculos na erradicação da doença que necessitam ser superados. Esta superação poderá se dar através da adoção de medidas de disseminação das informações corretas sobre a doença e seus cuidados, do fomento à medicina preventiva, com detecção precoce dos casos, e, da ação efetiva sobre os determinantes sociais e econômicos que influenciam na persistência da doença, principalmente nas regiões mais socialmente vulneráveis do País.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA et al. Marcas do passado: memórias e sentimentos de (ex) portadores de hanseníase residentes em um antigo “leprosário”. **Enferm. Foco** 2018; 9 (4): 13-17. Belém, 2018. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1353>. Acesso em: 19 jun 2021.

ALVARENGA, A.V.M.; VALE, D.H.A.; SILVA, G.R. Hanseníase: da experiência do estigma ao horizonte da cura. REAS, **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, 2018. Vol. 10 (2), 1534-1540. Disponível em: <https://www.acervosaude.com.br/doc/REAS181.pdf>. Acesso em: 10 jun 2021.

ALVES, E.D.; FERREIRA, T.L.; FERREIRA, I.N. Hanseníase avanços e desafios. In: **Hanseníase avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. ISBN 978-85-64593-22-0. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniasseavancoes.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2020.

ANTUNES, I.C.B. **Leprosário São Francisco de Assis (1923-1941): o espaço físico e as práticas médicas**. Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre no Curso de Pós-Graduação em História. Natal/RN, 2017. Disponível em: https://repositorio.ufrn.br/bitstream/123456789/25991/1/Lepros%C3%A1rioS%C3%A3oFrancisco_Antunes_2017.pdf. Acesso em: 17 dez 2022.

ARAÚJO, A.E.R.A. et al. Complicações neurais e incapacidades em hanseníase em capital do nordeste brasileiro com alta endemicidade. **Revista brasileira de epidemiologia**, São Paulo, v. 17, p. 899-910, 2014. DOI: 10.1590/1809-4503201400040009. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2014000400899. Acesso em: 24 ago. 2020.

ARAÚJO, D.A.L. et al. Caracterização da qualidade de vida de pessoas com hanseníase em tratamento ambulatorial. **Rev Fund Care Online**, 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>. Acesso em: 24 ago. 2020.

ARAÚJO, M.G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical** 36(3):373-382, mai-jun, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbmt/a/335vHvt6zgPfyXb7vnChvQJ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 fev 2023.

BADARÓ, L. Jornal Ac24horas. **Movimento que defende hansenianos afirma que foi abandonado pelo governo do Acre**. Publicado em 06 mar 2022. Disponível em: <https://ac24horas.com/2022/03/06/movimento-que-defende-direitos-dos-hansenianos-afirma-que-foi-abandonado-pelo-governo/>. Acesso em: 18 fev 2023.

BATISTA, G.L. Patrimônios difíceis, demanda social e reparação nos asilos colônias em São Paulo. **Revista Catarinense de História**. Dossiê Memória, Patrimônio e Democracia, N. 32, 2018/02 –ISSN 2238-9717. Disponível em: <https://periodicos.uffs.edu.br/index.php/FRCH/article/view/10634/7074>>. Acesso em: 28 jun 2021.

BATISTA, R.D.C. **Participação social e sofrimento mental como indicadores de estigmas em pessoas acometidas pela hanseníase**. Dissertação (Mestrado), Universidade Federal do Piauí, Mestrado profissional em saúde da família. Teresina, 2016. Disponível em: https://sigaa.ufpi.br/sigaa/public/programa/noticias_desc.jsf?lc=pt_BR&id=794¬icia=156635710. Acesso em: 11 jun 2021.

BATISTA, T.V.G.; VIEIRA, C.S.C.A.; PAULA, M.A.B. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis** 24 (01) Jan-Mar 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000100006>. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/physis/2014.v24n1/89-104/>. Acesso em: 28 maio 2021.

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 Fisiatr.** 2017;24(3):120-126. Bauru - SP. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/view/153688/150115>. Acesso em: 30 mar 2023.

BONI, V.; QUARESMA, S.J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC** Vol. 2 nº 1 (3), janeiro-julho/2005, p. 68-80. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/viewFile/18027/16976+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em: 04 out. 2020.

BORENSTEIN, M.S. et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Rev Bras Enferm*, Brasília 2008; 61(**Rev Bras Enferm**, Brasília 2008; 61(esp): 708-12. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/dF9QQYW3MVpqKXndTcH3rDz/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 30 mar 2023.

BRASIL. Decreto do Conselho de Ministro nº 968, de 7 de maio de 1962. Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País, e dá outras providências. Brasília, D.F, em 7 de maio de 1962. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/norma/374075/publicacao/15790330>. Acesso em: 18 fev 2023.

BRASIL. Lei nº 11.520 de 18 de setembro de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. **Diário Oficial da União**. 18 set. 2007, Brasília. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/L11520.htm. Acesso em: 29 set. 2020.

BRASIL. Lei nº 9.010 de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. 29 mar 1995, Brasília. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9010.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%209.010%2C%20DE%2029,Art.&text=4%C2%BA%20Esta%20Lei%20entra%20em%20vigor%20na%20data%20de%20sua%20publica%C3%A7%C3%A3o. Acesso em: 25 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. **Manual técnico-operacional Brasília/MS**; Brasília-DF, 2016. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/diretrizes-vigilancia-atencao-eliminacao-hanseniase/>. Acesso em: 28 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, **Diário Oficial da União**, 12 dez. 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 06 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de ciência, tecnologia, inovação e insumos estratégicos em saúde. **PORTARIA SCTIE/MS Nº 67, DE 7 DE JULHO DE 2022**. Torna pública a decisão de aprovar, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. Diário Oficial da União; Brasília-DF. Publicado em: 11/07/2022. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/20220818_pcdt_hanseniase.pdf. Acesso em: 18 fev 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília, 2002. Série A. Normas e Manuais Técnicos; n. 111. ISBN 85-334-0346-1. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseniase.pdf. Acesso em: 23 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico Hanseníase 2020**. Brasília (DF), 2020. Editora MS/CGDI. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-de-hanseniase-2020>. Acesso em: 06 ago. 2020.

BRIGIDA, N.O.S. Memórias da lepra: do esquecimento à resistência, Castro. A praga. São Paulo: Geração Editorial. p. 278. Amazôn., **Rev. Antropol.** (Online) 10 (1): 370 - 374, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpa.br/index.php/amazonica/article/view/5867>. Acesso em: 28 jun 2021.

DIOCESE DE RIO BRANCO. Casa de Acolhida Souza Araújo. Rio Branco-AC, s.d. Disponível em: <http://www.diocesederiobranco.org.br/obras-sociais/casa-de-acolhida-souza-araujo/>. Acesso em: 18 fev 2023.

DUARTE, S.J.H.; MAMEDE, M.V.; ANDRADE, S.M.O. Opções Teórico-Metodológicas em Pesquisas Qualitativas: Representações Sociais e Discurso do Sujeito Coletivo.

Saúde Soc. São Paulo, v.18, n.4, p.620-626, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18n4/06.pdf>. Acesso em: 05 out. 2020.

EIDT, L.M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e sociedade**, São Paulo, v. 13, p. 76-88, maio/ago 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902004000200008>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902004000200008&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 23 ago. 2020.

FARIAS et al.: Hanseníase educação em saúde frente ao preconceito e estigmas sociais. **Research, Society and Development**, v. 9, n.8, e114984923, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i8.4923>. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/342594753_Hansenise_educacao_em_saude_frente_ao_preconceito_e_estigmas_sociais. Acesso em: 10 jun 2021.

FERREIRA, N.M.A. et al. Hanseníase e determinantes sociais em saúde no Sul do Brasil: Análise geograficamente ponderada. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 9, e16110917823, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i9.17823>. Acesso em: 04 abr 2023.

FIGUEIREIDO, M.Z.A.; CHIARI, B.M.; GOULART, B.N.G. Discurso do Sujeito Coletivo: uma breve introdução à ferramenta de pesquisa qualiquantitativa. **Distúrb Comun**, São Paulo, 25(1): 129-136, abril, 2013. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/14931>. Acesso em: 18 fev 2023.

FILHO, E.Z.O. **Influência do Esquema Substitutivo Contendo Ofloxacino no Controle da Incapacidade Física após Tratamento da Hanseníase**. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) Universidade de Brasília. Brasília, 2019. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/38311>. Acesso em: 19 set. 2020.

GAUDENCI, E.M. et al. Qualidade de vida, sintomas depressivos e incapacidade física de pacientes com hanseníase. *Hansen Int* 2015; 40 (2):48-58. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/article/view/36175/34483>. Acesso em: 18 fev 2023.

GIL, A.C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 7. Ed. São Paulo, **Atlas**, 2019.

GOIÁS. Governo do Estado de Secretaria de Estado da Saúde. Estratégia estadual para enfrentamento da hanseníase: Goiás, 2019–2023. Goiânia: SUVISA/SES/GO, 2021. Disponível em: https://www.saude.go.gov.br/files/boletins/informes/hepatites_agudas_etiologia/estrategia0403.pdf. Acesso em: 18 fev 2023.

IBGE, INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICAS. Censo demográfico: 2021. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ac/rio-branco.html>. Acesso em: 12 nov 2021.

JODELET, D. Representações Sociais: Um Domínio em Expansão. In D. Jodelet (Ed.). Paris: PUF, 1989, pp. 31-61. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/324979211_Representacoes_sociais_Um_dominio_em_expansao. Acesso em: 05 out. 2020.

LAPCHENSK, A.F.; HARDT, L.P.A. Profilaxia Reversa: o Estigma da Lepra do Hospital para a Cidade. **Saúde Soc.** São Paulo, v.27, n.4, p.1081-1093, 2018. DOI: 10.1590/S0104-12902018180591. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/sausoc/2018.v27n4/1081-1093/>. Acesso em: 16 set. 2020.

LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. *Diagn Tratamento*. 2012;17(4):173-9. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2012/v17n4/a3329.pdf>. Acesso em: 16 maio 2021.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. Pesquisa de Representação Social: Um Enfoque Qualiquantitativo – a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo. Brasília: Liber Livro Editora, 2. Ed. Vol. 20, 2012.

LEITE, S.C.C.; SAMPAIO, C.A.; CALDEIRA, A.P. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Physis* 25 (1) Jan-Mar 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100008>. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/physis/2015.v25n1/121-138/>. Acesso em: 28 maio 2021.

LEVANTEZI, M.; HELENA, E.S.; GARRAFA, V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. **Rev. Bioét.** vol.28 no.1 Brasília Jan./Mar. 2020. DOI: 10.1590/1983-80422020281362. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422020000100017&lang=pt. Acesso em: 17 set. 2020.

LOPES, L.Q. et al. Soropositividade ao PGL-1 em um centro de reintegração para pessoas atingidas pela hanseníase e diferentes regiões do município de Anápolis-Goiás. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v.4, n.2, p. 6834-6845 mar./apr. 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/27335>. Acesso em: 20 jun 2021.

LOPES, V.A.S.; RANGEL, E.M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Saúde debate** 38 (103) Oct-Dec 2014. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/sdeb/2014.v38n103/817-829/>. Acesso em: 04 abr 2023.

LOURES, L.F. et al. **Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase**. Tese (Doutorado) - Psicologia em Estudo, Maringá, v. 21, n.4, p.665-675, out./dez. 2016. DOI: 10.4025/psicoestud.v21i4.30037. Disponível em: <https://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/30037#:~:text=Os%20portadores%20de%20hansen%C3%ADase%20vivenciam,hansen%C3%ADase%20e%20suas%20repercuss%C3%B5es%20sociais>. Acesso em: 18 jun 2021.

MARICATO, G. **História sem fim: sobre dobras e políticas ontológicas de um “mundo sem hanseníase”**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Porto Alegre, 2019. Disponível em < <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/200670>>. Acesso em: 21 jun 2021.

MARICATO, G.; SOUSA, A.C.M. Sequestro e negligência como política de estado: experiências da segunda geração de atingidos pela hanseníase. **Saúde em Redes**. 2018; 4(Supl.1):153-168. DOI: <http://dx.doi.org/10.18310/2446-4813.2018v4n1suplemp153-168>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/170393/162660>>. Acesso em: 21 jun 2021.

MARTINS, P.V.; IRIART, J.A.B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 24 [1]: 273-289, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000100015>. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/physis/2014.v24n1/273-289/>. Acesso em: 28 maio 2021.

MENDONÇA, R.F. Táticas cotidianas e ação coletiva, a resistência das pessoas atingidas pela hanseníase. **Varia História**. Belo Horizonte, vol. 28, nº 47, p.341-360, jan/jun 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/vh/a/7cNPQhQ8mJY9kT6my5N4Mcn/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 28 jun 2021.

MONTEIRO, L.D. et al. Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico da região Norte do Brasil. **Rev Saude Publica**. 2017;51:70. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/Mj7VRH9pQ5Vmc66xCjX3J6n/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 04 abr 2023.

MORHAN. Atenção Integral à Hanseníase no SUS Reabilitação - Um Direito Negligenciado. **Cadernos do Morhan**. São Paulo-SP; Novembro/2006. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_01.pdf. Acesso em: 28 maio 2021.

MORHAN. FILHOS SEPARADOS: MORHAN. **Caderno do Morhan**. Brasília-DF, 2012. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/cadernosmorh8.pdf>>. Acesso em: 28 jun 2021.

MORHAN. Fundado o MORHAN Estadual Acre. Rio Branco – AC, 1982. Disponível em: http://www.morhan.org.br/noticias/1681/fundado_o_morhan_estadual_acre. Acesso em: 18 fev 2023:

MORHAN. Indenizações: filhos separados. Rio de Janeiro – RJ, 2011. Disponível em: http://www.morhan.org.br/indenizacoes/11/filhos_separados. Acesso em: 21 set. 2020.

MORHAN. Morhan/Acre celebra construção de UBS em bairro ocupado por ex-moradores da Colônia Souza Araújo. Rio Branco – AC, s.d. Disponível em: http://www.morhan.org.br/noticias/2267/morhan%20acre_celebra_construcao_de_ub

s_em_bairro_ocupado_por_ex_moradores_da_colonia_souza_araujo. Acesso em: 18 fev 2023.

MORHAN: História. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/hansenioseavancoes.pdf>. Acesso em: 21 set. 2020.

NASCIMENTO, L.C.N. et al. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2018;71(1):228-33. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reben/v71n1/pt_0034-7167-reben-71-01-0228.pdf. Acesso em: 04 out. 2020.

NEIVA, R.J.; GRISOTTI, M. Representações do Estigma da Hanseníase nas Mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, vol.29 no.1, Rio de Janeiro, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312019290109>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000100608&lang=pt. Acesso em: 19 set. 2020.

NERY, J.S. et al. Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study. **Lancet Glob Health** 2019; 7: e1226–36. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(19\)30260-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(19)30260-8/fulltext). Acesso em: 30 mar 2023.

NETO, J.M.P. **A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde**. Tese (Doutorado). Ribeirão Preto, 2004. Disponível em <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-22072005-224651/publico/MARTINS_J.pdf>. Acesso em: 18 jun 2021.

OLIVEIRA, F.F.L.; MACEDO L.C. Perfil Epidemiológico dos Portadores de Hanseníase em um Município da Região Centro-Oeste do Paraná. **Rev. Saúde e Biol.**, v.7, n.1, p.45-51, jan./abr., 2012. Disponível em: <https://revista2.grupointegrado.br/revista/index.php/sabios/article/view/966/409>. Acesso em: 16 set. 2020.

OLIVEIRA, J.D.C.P.; MARINUS, M.W.L.C.; MONTEIRO, E.M.L.M. Práticas de atenção à saúde de crianças e adolescentes com hanseníase: discursos de profissionais. **Rev. Gaúcha Enferm.** vol.41, Porto Alegre, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190412>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472020000100433&lang=pt. Acesso em: 17 set. 2020.

OLIVEIRA, S. V. S., et al. A. Estigma social em indivíduos com sequelas da hanseníase. RETEP - **Rev. Tendên. da Enferm.** Profis., 2016; 8(3): 1936-1942. Disponível em: <http://www.coren-ce.org.br/wp-content/uploads/2019/03/ESTIGMA-SOCIAL-EM-INDIV%C3%84DUOS-COM-SEQUELAS-DE-HANSEN%C3%84DASE.pdf>. Acesso em: 16 maio 2021.

OMS, ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Estratégia global para hanseníase 2016-2020: aceleração rumo a um mundo sem hanseníase. 2016. ISBN 978-92-9022-520-1. Disponível em: http://nhe.fmrp.usp.br/wp-content/uploads/2017/06/Hanseníase_2016-2020.pdf. Acesso em: 24 ago. 2020.

PASSOS, A.L.V.; ARAÚJO L.F. Representações Sociais da Hanseníase: Um Estudo Psicossocial com Moradores de um Antigo Hospital Colônia. **INTERAÇÕES**, Campo Grande, MS, v. 21, n. 1, p. 93-105, jan./mar. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/inter.v21i1.1944>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-70122020000100093&lang=pt. Acesso em: 19 set. 2020.

PEREIRA, D. L. et al. Estudo da prevalência das formas clínicas da hanseníase na cidade de Anápolis-GO. **Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**, vol. 16, núm. 1, 2012, pp. 55-67. ISSN: 1415-6938. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26025372004>. Acesso em: 16 maio 2021.

PINHEIRO, M.G.C. **Associação do grau de incapacidade física, limitação de atividades e participação social com qualidade de vida em pessoas que receberam alta em hanseníase**. Tese (Doutorado)-Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Natal, RN, 2018. Disponível em: https://repositorio.ufrn.br/jspui/bitstream/123456789/26226/1/Associa%C3%A7%C3%A3o%20grau%20incapacidade_Pinheiro_2018.pdf. Acesso em: 28 jun 2021.

PORTO, C. L. Escritas de si e de uma doença: um estudo sobre produções de caráter biográfico e autobiográfico de ex-portadores do mal de Hansen. **Hist. cienc. saude-Manguinhos** 26 (3) • Jul-Sep 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702019000300010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/tSgtSBHrBq4Mkdh7SyZ5xXp/?lang=pt>. Acesso em: 28 maio 2021.

RAMOS, L.B.M. **Hanseníase e estigma no século XXI: narrativas de moradores de um território endêmico**. Tese (doutorado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Uberlândia, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/18391/1/HanseníaseEstigmaSeculo.pdf>. Acesso em: 10 jun 2021.

RICHARDSON, R.J. Pesquisa social: métodos e técnicas. 3. Ed. São Paulo: Atlas, 2010.

RIDLEY, D.S.; JOPLING, W.H. A classification of leprosy for research purposes. **Lepr Rev.** Abril, 1962. DOI: 10.5935/0305-7518.19620014. Disponível em: <https://www.cabdirect.org/cabdirect/abstract/19622901452>. Acesso em: 18 fev 2023.

RIO BRANCO. Secretaria municipal de saúde. Plano Municipal de Saúde 2019-2021. Rio Branco, 2017. Disponível em: <http://portalcgm.riobranco.ac.gov.br/portal/wp-content/uploads/2015/02/PLANO-MUNICIPAL-DE-SA%C3%A9-2018-A-2021.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2020.

RIO BRANCO. Secretaria municipal de saúde. Relatório anual de gestão 2021. Rio Branco, 2021.

RODRIGUES, R.N.; LEANO, H.A.M.; BUENO, I.C.; ARAÚJO, K.M.F.A.; LANA, F.C.F. Áreas de alto risco de hanseníase no Brasil, período 2001-2015. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 73, n. 3, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0583>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020000300159&tlng=en. Acesso em: 22 ago. 2020.

SANTANA et al. Papel das ações educativas e o controle da hanseníase no município de Ariquemes, Rondônia. **CAD. SAÚDE COLETIVA**, RIO DE JANEIRO, 16 (2): 181 - 192, 2008. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-529787>. Acesso em: 23 jun 2021.

SANTOS, A. R.; IGNOTTI, E. Prevenção de incapacidade física por hanseníase no Brasil: análise histórica. **Ciênc. saúde coletiva**. Mato Grosso – MT, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.30262018>. Disponível em: <https://scielosp.org/article/csc/2020.v25n10/3731-3744/>. Acesso em: 16 maio 2021.

SANTOS, F.P.; RIBEIRO, J.P. A cultura da corpolatria na pós modernidade e o deficiente físico: uma reflexão acerca dessa lógica binária. **Revista Educação Especial** | v. 32 | 2019 – Santa Maria. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/3131/313158902049/313158902049.pdf>. Acesso em: 30 mar 2023.

SANTOS, K. C. B. et al. Estratégias de controle e vigilância de contatos de hanseníase: revisão integrativa. **Saúde em debate**. Maranhão – MA, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912122>. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/sdeb/2019.v43n121/576-591/>. Acesso em: 16 maio 2021.

SAVASSI, L.C.M. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. Dissertação (Mestrado) – Dissertação para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Área de concentração: Saúde Coletiva. Belo Horizonte, 2010. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/34526/leonardo_cancado_monteiro.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Acesso em: 28 jun 2021.

SILVA, C.P.G.; MIYAZAKI, M.C.O.S. Hanseníase e a nutrição: uma revisão da literatura. **Hansen Int**. Franca – SP, 2012; 37 (2):69-74. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/article/download/36198/34504>. Acesso em: 18 fev. 2023.

SILVA, J.S.R. et al. Variáveis Clínicas Associadas ao Grau de Incapacidade Física na Hanseníase. **Revista Cuidarte** vol.10 no.1 Bucaramanga Jan./Apr. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.618>. Disponível em:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000100212&lang=pt. Acesso em: 17 set. 2020.

SILVA, W.C.S. et al. A estigmatização da hanseníase: vivências dos pacientes tratados em uma unidade básica de saúde. **Braz. J. of Develop.**, Curitiba, v. 6, n3, p 15824-15833 mar. 2020. ISSN 2525-8761. DOI:10.34117/bjdv6n3-453. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/8208/7074>. Acesso em: 12 jun 2021.

SOUZA, A.O.; MARTINS, M.G.T. Aspectos afetivos e comportamentais do portador de hanseníase frente ao estigma e preconceito. **Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 8, n. 1, 2018, p. 104-113. Disponível em: [http://periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaocientifica/article/view/2984#:~:text=Conclui%2Dse%20que%20antes%20mesmo,morte%20\(autoestigma\)%20est%C3%A3o%20presentes](http://periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaocientifica/article/view/2984#:~:text=Conclui%2Dse%20que%20antes%20mesmo,morte%20(autoestigma)%20est%C3%A3o%20presentes). Acesso em: 10 jun 2021.

SOUZA, C.S. Hanseníase: formas clínicas e diagnóstico diferencial. Medicina, Ribeirão Preto, **Revistas USP**. v. 30, n. 3, p. 325-334, jul./set. 1997. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v30i3p325-334>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/1185>. Acesso em: 23 ago. 2020.

TEIXEIRA, C.S.S. et al. Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro. **Ciênc. saúde colet.** 24 (7) 22 Jul 2019. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2019.v24n7/2431-2441/pt/>. Acesso em: 30 mar 2023.

THOMAS, J.R.; NELSON, J.K.; SILVERMAN, S.J. Métodos de pesquisa em atividade física. 6. Ed (p. 23-44). Porto Alegre: **Artmed**, 2012. ISBN 978-85-363-2714-3.

VELOSO, R.M.D. **Estigma da hanseníase e empoderamento das pessoas acometidas no município de Floriano Peixoto**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2019. Disponível em: http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/51249/3/2019_dis_rmdveloso.pdf>. Acesso em: 10 jun 2021.

YIN, R.K. Estudo de caso: planejamento e métodos - 4.ed. - Porto Alegre: **Bookman**, 2010.

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

ROTEIRO DE ENTREVISTA

- 1 – Quando e como você adquiriu a hanseníase?
- 2 – Conte-me o que você sabe sobre a hanseníase.
- 3 – Você já iniciou (ou finalizou) o seu tratamento?
- 4 – O que mudou na sua vida depois que você teve a hanseníase?
- 5 – Conte-me o que você faz no seu dia a dia para melhorar a sua saúde.
- 6 – E como está a sua saúde hoje em dia? Fale-me um pouco sobre isso.
- 7 – Como o MORHAN auxiliou você?
- 8 – Você gostaria de me falar mais alguma coisa que você acha importante para este estudo sobre a hanseníase?

APÊNDICE B – IDEIAS CENTRAIS AGUPADAS POR EIXO DE ANÁLISE

QUADRO 01

EIXOS	IDEIAS CENTRAIS
O CONHECIMENTO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENIASE	SUSPEITA DA DOENÇA DEVIDO AO APARECIMENTO DE LESÕES/SINTOMAS (23)
	DESCONHECIMENTO SOBRE A TRANSMISSÃO DA DOENÇA (3)
	DESCONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA (2)
	CONHECIMENTO SOBRE A TRANSMISSÃO DA DOENÇA E O PERÍODO DE INCUBAÇÃO DO BACILO (8)
	EVOLUÇÃO DA DOENÇA (6)
	TRATAMENTO ANTIGO: O ISOLAMENTO COMPULSÓRIO (3)
	CURA E TRATAMENTO DA DOENÇA (8)
	SEQUELAS DA DOENÇA (10)
OS PRINCIPAIS HÁBITOS DE SAÚDE DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENIASE	FICAR RECLUSO (5)
	ORAR: A DOENÇA COMO CONDENAÇÃO DIVINA (3)
	CUIDADOS COM A DIETA (3)
	INTERAÇÃO SOCIAL E ENTRETENIMENTO (6)
	SAÚDE ESTÁVEL (10)
	DORES NO CORPO (2)
	HANSENIASE HOJE EM DIA É MAIS SIMPLES (3)
AS CONSEQUÊNCIAS DA DOENÇA E A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENIASE	MEDO DO PRECONCEITO (4)
	EXISTÊNCIA DO ESTIGMA DA DOENÇA (11)
	A IDA PARA O HOSPITAL COLÔNIA (6)
	A VIDA NA CASA DE ACOLHIDA SOUZA ARAÚJO (9)
	O ISOLAMENTO DO HANSENIANO (4)
	A DIFICULDADE PARA TRABALHAR E DE CONSEGUIR TRABALHO (9)
	O ABANDONO DA FAMÍLIA (4)
	O INCENTIVO DE PESSOAS PRÓXIMAS (2)
	DIFICULDADE EM SER HANSENIANO (5)
	AS DIFICULDADES FÍSICAS E DE ADAPTAÇÃO (7)
	AS COMPLICAÇÕES OCULARES DA DOENÇA (3)

	MEDO, DEPRESSÃO, INSTABILIDADE E COMPLICAÇÕES DA DOENÇA (5)
AS LUTAS POLÍTICAS E A IMPORTÂNCIA DO MORHAN	O MOHRAN COMO LOCAL DE APOIO (3)
	O MORHAN CONTRA O PRECONCEITO (2)
	A AJUDA COM DOCUMENTOS, TRANSPORTE E COM O AUXÍLIO-DOENÇA (7)
	A AJUDA NA CASA SOUZA ARAÚJO E PARA ENCONTRAR PAIS E FILHOS SEPARADOS (2)
	AGRADECIMENTO E RECONHECIMENTO AO MORHAN (4)
	O DESCASO DO GOVERNO (2)

APÊNDICE C – TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTE ALFABETIZADO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTE ALFABETIZADO

Título do Projeto: “O discurso das pessoas atingidas pela hanseníase em Rio Branco, no ano de 2021: Percepções e cuidados com a saúde”.

Pesquisador Responsável: Cleber Ronald Inácio dos Santos

Prezado (a) Senhor (a):

Meu nome é CLEBER RONALD INÁCIO DOS SANTOS, professor doutor da Universidade Federal do Acre (UFAC). Estou realizando uma pesquisa com o objetivo de analisar a percepção que as pessoas atingidas pela hanseníase têm sobre a doença e cuidados com a sua Saúde.

A metodologia da pesquisa prevê uma etapa de coleta de dados, entrevistas semiestruturadas. Você foi selecionado para ser um dos participantes do estudo. Para isto, convido-o (a) a participar deste, permitindo que eu possa entrevistá-lo para falar-me o que você conhece sobre o assunto.

Esclareço que seu nome não será divulgado de nenhuma forma, que as perguntas não se referem a aspectos morais sobre a sua intimidade, que suas respostas são sigilosas e serão utilizadas exclusivamente nesta pesquisa, não tendo qualquer outra finalidade. Sua participação não é obrigatória de nenhuma forma, sendo inteiramente voluntária. Participar ou não da pesquisa não lhe acarretará nenhum benefício direto. Os benefícios desta pesquisa são exclusivamente indiretos e estão relacionados à contribuição do estudo para o melhor entendimento das pessoas atingidas pela hanseníase de Rio Branco. Além deste possível benefício social indireto, garantiremos a você os benefícios de ter acesso aos procedimentos realizados, de ter acesso aos produtos obtidos com a Pesquisa e de ter acesso aos pesquisadores a qualquer tempo, quando você necessitar. Também não irá prejudicá-lo (a) de modo algum. Os principais riscos que poderão ocorrer durante a Pesquisa são os seguintes: 1) Ocorrer invasão da sua privacidade; 2) Haver discriminação e estigmatização a partir do conteúdo revelado por você; 3) Haver divulgação dos seus dados confidenciais; 4) Gerar impaciência e/ou sensação de desconforto devido ao tempo que você deverá responder à entrevista; 5) Interferência na sua vida e na sua rotina; e, 6) Haver contaminação do participante e do pesquisador por COVID-19. Para evitar ou reduzir os efeitos nocivos destes riscos, que podem causar danos a você, serão adotados, pelos pesquisadores, os seguintes procedimentos e cautelas: 1) Para se evitar a invasão de privacidade, a abordagem para o esclarecimento, obtenção do consentimento e realização da entrevista será feita nos domicílios dos participantes, no município de Rio Branco. Caso seja necessário interromper qualquer etapa, será gentilmente solicitado a você que aguarde enquanto se soluciona o problema apresentado. Será garantida a sua liberdade de não responder questões constrangedoras. Não haverá filmagens e/ou registros fotográficos e, conseqüentemente, divulgação da sua imagem. Será garantido o seu direito de manter o controle sobre suas escolhas e informações pessoais, resguardando-se a sua intimidade, a sua imagem e os seus dados pessoais, evitando-se invasões indevidas; 2) Para se evitar qualquer discriminação e estigmatização a partir do conteúdo revelado por você, foi feito um treinamento com os pesquisadores, onde foram reafirmados os compromissos com a Pesquisa e com a garantia de respeito aos seus valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como o respeito aos seus hábitos e costumes. Os pesquisadores comprometem-se a não criar, manter ou ampliar as situações de risco ou vulnerabilidade para você e para os demais participantes, nem acentuar o estigma, o preconceito ou a discriminação; 3) Para se evitar a divulgação dos seus dados confidenciais seu nome receberá um código para protegê-lo nos arquivos de áudio, nas transcrições das entrevistas e da pesquisa documental, evitando-se a sua identificação. Também serão usadas senhas nos computadores que armazenarão os dados, garantindo o sigilo por parte dos pesquisadores e a não utilização das informações para prejudicá-lo; 4) Para evitar que você fique impaciente ou tenha uma sensação de desconforto devido ao tempo que deverá responder à entrevista, você não estará obrigado a responder a qualquer pergunta, podendo deixar de respondê-la, no momento da entrevista, podendo também encerrar a entrevista a qualquer tempo e, caso prefira, poderá dar continuidade em outra ocasião. Os pesquisadores foram treinados para ficarem atentos aos sinais de desconforto para melhor evitá-lo. Os pesquisadores também foram treinados para fazer a entrevista corretamente; 5) Para evitar interferir na sua vida e na sua rotina não falaremos de questões íntimas ou questões sensíveis, como atos ilegais praticados, violência ou sexualidade. O horário das entrevistas será flexível e estará de acordo com a sua disponibilidade e o seu interesse, respeitando-se sempre a sua rotina e a possibilidade de interferir mínimo na sua vida; 6) Para diminuir-se o risco de contaminação por COVID-19, tanto do participante, quanto do pesquisador serão adotadas as seguintes

recomendações da Organização Mundial de Saúde: a) a entrevista será realizada em ambiente arejado; b) será observado um distanciamento mínimo de 2m entre pesquisador e participante; c) ambos usarão máscaras protetoras que cobrirão nariz e boca ao longo de toda a entrevista; d) será usado álcool 70 %, em gel, para desinfecção de mãos e objetos utilizados na entrevista; e) o pesquisador compromete-se a vacinar-se antes da ida ao Campo. Não haverá conflito de interesses entre os pesquisadores ou a UFAC e você. Se você quiser ter acesso aos resultados individuais e coletivos da pesquisa, é só me pedir. Será, também, garantida a divulgação pública dos resultados da Pesquisa. Você poderá retirar o seu consentimento e desistir de participar da pesquisa a qualquer tempo, sem que isso lhe traga prejuízos.

As entrevistas serão realizadas com pessoas, que livremente aceitem responder às perguntas, prestando depoimentos sobre o tema, após terem sido esclarecidas sobre o estudo e deverão firmar o Termo de Compromisso de sua participação. Será garantida a impessoalidade e o sigilo das respostas ao roteiro elaborado para a pesquisa, respeitando-se os aspectos éticos. Os depoimentos obtidos nas entrevistas serão gravados em meio eletrônico e serão transcritos e analisados, com rigor, na forma dos resultados do presente estudo.

O pesquisador responsável, a instituição patrocinadora e a instituição coparticipante se comprometem a proporcionar assistência imediata, bem como assistência integral, nos termos do item II.3 da Resolução CNS 466/12, de forma gratuita (pelo patrocinador), pelo tempo que for necessário em caso de complicações e danos decorrentes da pesquisa. Nos casos específicos de Saúde, você será atendido pela unidade de saúde da família a qual se encontra cadastrado.

Caso você ou seus acompanhantes tiverem gastos ou despesas decorrentes da sua participação na pesquisa, vocês serão ressarcidos pelo pesquisador responsável, pela patrocinadora, e/ou pela instituição coparticipante.

Caso você sofra qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa, previsto ou não neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, você será indenizado por parte do pesquisador responsável, pela patrocinadora, e/ou pela instituição coparticipante. Se os danos forem identificados depois de terminada a pesquisa, mesmo assim, continuaremos responsáveis por você e garantiremos a sua justa indenização.

A realização da pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Acre e declaro que cumprimos as exigências do item IV.3 da Resolução nº 466, de 12/12/12, do Conselho Nacional de Saúde. Este documento foi elaborado em duas vias. Garantimos que **a primeira Via você receberá neste momento** e a segunda Via será arquivada pelo pesquisador responsável.

O pesquisador responsável pela pesquisa sou eu, o **Prof. Dr. CLEBER RONALD INÁCIO DOS SANTOS**. Se, após a sua participação, em algum momento, você quiser saber do andamento da pesquisa ou esclarecer alguma dúvida, pode me telefonar, ligando para os números **(68) 9-9991-4039** ou **(68) 3227-2602**. Outras informações que você necessitar poderão ser obtidas comigo também no endereço: Rua Luiz Z. da Silva, 292 – Bloco C-6 – Aptº 321 – Manoel Julião – Rio Branco – AC – CEP: 69.918-452.

Se você tiver alguma outra consideração, dúvida sobre a ética da pesquisa ou notificação de acontecimentos não previstos poderá procurar esclarecimentos com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Acre, através do telefone: **(68) 3901-2711** ou indo até a Universidade Federal do Acre – Campus Rio Branco, no Prédio da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação (PROPEG) – Sala 26, BR 364 – Km 4 – Distrito Industrial – Rio Branco (AC).

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA PARTICIPANTE ALFABETIZADO

Título do Projeto: “O discurso das pessoas atingidas pela hanseníase em Rio Branco, no ano de 2021: Percepções e cuidados com a saúde”.

Pesquisador Responsável: Cleber Ronald Inácio dos Santos

Após ler e receber explicações sobre a pesquisa, e ter meus direitos de:

1. Receber resposta a qualquer pergunta e esclarecimento sobre os procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa;
2. Retirar o consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo;
3. Não ser identificado e ser mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade;
4. Procurar esclarecimentos com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Acre através do telefone **(68) 3901-2711** ou pessoalmente no **Prédio da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação (PROPEG)** – Sala 26 - Campus Rio Branco, BR 364 – Km 4 – Distrito Industrial – Rio Branco (AC), em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.

Declaro estar ciente do exposto e desejo participar do projeto.

Rio Branco, ____ de _____ de 2021.

Nome do Entrevistado	Identificação Datiloscópica (Impressão Digital)

Nome do Entrevistado:

Assinatura:

Eu, _____, declaro que forneci todas as informações acerca do projeto ao participante nesta data.

Data: ____/____/2021.

Telefones: ()

APÊNDICE D – TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTE NÃO ALFABETIZADO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTE NÃO ALFABETIZADO

Título do Projeto: “O discurso das pessoas atingidas pela hanseníase em Rio Branco, no ano de 2021: Percepções e cuidados com a saúde”.

Pesquisador Responsável: Cleber Ronald Inácio dos Santos

O TCLE foi lido pausadamente pelo pesquisador, na presença de duas testemunhas de minha confiança e sem vínculo com a pesquisa, as quais assinam este Termo.

Após a leitura, ter obtido explicações sobre a pesquisa, e ter meus direitos de:

1. Receber resposta a qualquer pergunta e esclarecimento sobre os procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa;
2. Retirar o consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo;
3. Não ser identificado e ser mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade;
4. Procurar esclarecimentos com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Acre através do telefone **(68) 3901-2711** ou pessoalmente no **Prédio da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação (PROPEG)** – Sala 26 - Campus Rio Branco, BR 364 – Km 4 – Distrito Industrial – Rio Branco (AC), em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.

Declaro estar ciente do exposto e desejo participar do projeto.

Rio Branco, ____ de _____ de 2021.

Nome do Entrevistado	Identificação Datiloscópica (Impressão Digital)

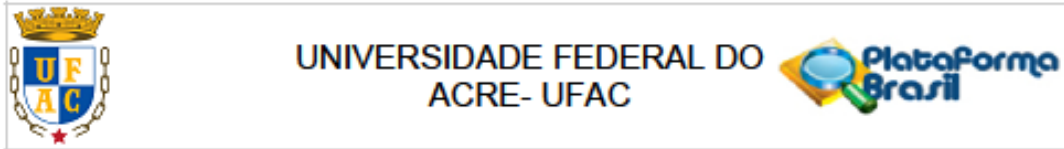
TESTEMUNHA 1		TESTEMUNHA 2	
NOME:		NOME:	
ASSINA TURA		ASSINA TURA	
RG		RG	
CPF		CPF	

Eu, _____, declaro que forneci todas as informações acerca do projeto ao participante nesta data.

Data: ____/____/2021.

Telefones: ()

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO EMITIDO PELO CEP-UFAC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O DISCURSO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE EM RIO BRANCO, NO ANO DE 2021: PERCEPÇÕES E CUIDADOS COM A SAÚDE.

Pesquisador: CLEBER RONALD INÁCIO DOS SANTOS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 40020620.7.0000.5010

Instituição Proponente: Universidade Federal do Acre- UFAC

Patrocinador Principal: Universidade Federal do Acre- UFAC

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.479.706

Apresentação do Projeto:

Trata-se de Protocolo de pesquisa institucional, apresentado pelo pesquisador Dr. Cleber Ronald Inácio dos Santos (CCSD), visando a elaboração de TCC do aluno Diogo José de Souza Ribeiro (Curso de Medicina). A pesquisa consiste em "Estudo analítico de metodologia qualitativa com abordagem através de um Estudo de Caso, onde serão realizadas revisão de bibliografia e coleta de dados empíricos. A população de referência para a pesquisa será constituída por Pessoas Atingidas pela Hanseníase de Rio Branco. Os dados serão obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas com roteiro. O conteúdo das entrevistas será sistematizado e receberá uma análise com o auxílio da técnica preconizada pelo método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Esta análise terá como ancoragem a Teoria da Representação Social. Os pesquisadores expõem como perguntas de pesquisa: "Quais percepções sobre a Hanseníase têm as pessoas atingidas por ela e quais as principais mudanças ocorreram em suas vidas após o diagnóstico da doença?" procura-se relatar o conhecimento desta população sobre a hanseníase, descrever os hábitos de saúde e relacionar as consequências da doença. Com objetivo de "Analisar a percepção das pessoas atingidas pela hanseníase sobre a doença e seus cuidados com a saúde". Onde, "os pesquisadores estimam encontrar as percepções sobre a Hanseníase e os cuidados com a saúde que as pessoas atingidas pela doença, em Rio Branco, tiveram após a confirmação do seu diagnóstico".

Endereço: "Campus Universitário" - Rector Aulio G. A de Souza", Bloco da Pró-Reitoria de Pós-Graduação, sala 26
Bairro: BR364 Km04 Distrito Industrial **CEP:** 69.915-900
UF: AC **Município:** RIO BRANCO
Telefone: (68)3901-2711 **Fax:** (68)3229-1246 **E-mail:** cepufac@hotmail.com

ANEXO B – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA PELO MORHAN



TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Eu, **ÉLSON DIAS DA SILVA**, coordenador nacional do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), RG Nº **386601** - SSP/AC e CPF Nº **665285932-72**, AUTORIZO **CLEBER RONALD INÁCIO DOS SANTOS**, RG Nº 128 – CRO/AC, CPF Nº 746.802.777-34, professor adjunto da Universidade Federal do Acre, matrícula SIAPE Nº 3.150.522 (pesquisador responsável) e **DIOGO JOSÉ DE SOUZA RIBEIRO**, RG Nº 20968051 - PCMG, CPF Nº 127.760.706-08 aluno do Curso de Bacharelado em Medicina da Universidade Federal do Acre, matrícula nº 2018.081.0175 (auxiliar de pesquisa) a efetuarem pesquisa com abordagem qualitativa, utilizando entrevista semiestruturada com a População cadastrada no MORHAN/Acre, para a realização do Projeto de Pesquisa **“O DISCURSO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE EM RIO BRANCO, NO ANO DE 2021: PERCEPÇÕES E CUIDADOS COM A SAÚDE”**, que tem como Objetivo Primário **“Analisar a percepção das pessoas atingidas pela hanseníase sobre a doença e seus cuidados com a saúde.”**

Os pesquisadores acima qualificados se comprometem a:

- 1- Iniciar a coleta de dados somente após o Projeto de Pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos;
- 2- Obedecer às disposições éticas de proteger os participantes da pesquisa, garantindo-lhes o máximo de benefícios e o mínimo de riscos;
- 3- Assegurar a privacidade das pessoas citadas nos documentos institucionais e/ou contatadas diretamente, de modo a proteger suas imagens, bem como garantir que não utilizará as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou da instituição, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa envolvendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Código Civil, artigo 20.

Rio Branco, 02 de novembro de 2020.

Élson Dias da Silva

ÉLSON DIAS DA SILVA
Coordenador do MORHAN Nacional

ANEXO C – ATA DE DEFESA

Ata Reunião da Banca Examinadora referente à Defesa do Trabalho de Conclusão do Curso de Medicina do Centro de Ciências da Saúde e Desporto da Universidade Federal do Acre.

Aos vinte e um dias do mês de março do ano de dois mil e vinte e três, às 17:23 H, no prédio Francisco C. Mangabeira – Ufac, sala 02, reuniram os integrantes da Banca Examinadora composta pelos seguintes membros: Presidente, **Prof. Dr. Cleber Ronald Inácio dos Santos**, e os Membros, **Profa. Dra. Valéria Rodrigues da Silva** e o **Prof. Me. Osvaldo de Sousa Leal Júnior**, para a apresentação da defesa do Trabalho de Conclusão do Curso de Medicina da Universidade Federal do Acre – Ufac – Ano 2023, intitulado: **“O DISCURSO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE EM RIO BRANCO, NO ANO DE 2021: PERCEPÇÕES E CUIDADOS COM A SAÚDE”**, de autoria do acadêmico **Diogo José de Souza Ribeiro**. O Presidente da Banca explicou ao acadêmico acerca da aplicação dos critérios para apresentação do trabalho, esclarecendo que o tempo de apresentação era de 30 (trinta) minutos. O acadêmico iniciou a apresentação do seu trabalho às 17:25 H, tendo encerrado a defesa às 17:40 H. A arguição do acadêmico teve início com as considerações do Presidente, **Prof. Dr. Cleber Ronald Inácio dos Santos**, tendo em seguida tecido os comentários da **Profa. Dra. Valéria Rodrigues da Silva** e encerrado os questionamentos e considerações do **Prof. Me. Osvaldo de Sousa Leal Júnior**. Mediante os esclarecimentos dos componentes da Banca Examinadora do acadêmico, os mesmos reuniram-se por 10 (dez) minutos, segundo estabelecido no regulamento dos critérios de avaliação de Monografia do Curso de Medicina. A nota atribuída ao acadêmico foi 9,5 (nove vírgula cinco). Encerrada a apresentação às 19:05 H foi lavrada a presente ata que, lida e aprovada, segue assinada por todos os presentes. Rio Branco/AC, 21 de março de 2023.

Presidente: Cleber Ronald Inácio dos Santos
Prof. Dr. Cleber Ronald Inácio dos Santos

Membro: Valéria Rodrigues da Silva
Profa. Dra. Valéria Rodrigues da Silva

Membro: Osvaldo de Sousa Leal Júnior
Prof. Me. Osvaldo de Sousa Leal Júnior

Acadêmico: Diogo José de Souza Ribeiro
Diogo José de Souza Ribeiro

ANEXO D- CURRÍCULO LATTES (ORIENTANDO)



Diogo José de Souza Ribeiro

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/6048232085882796>

ID Lattes: **6048232085882796**

Última atualização do currículo em 30/03/2023

Graduando em Medicina pela Universidade Federal do Acre (UFAC), com início no ano de 2018/2. Atualmente, é ligante da Liga Acadêmica de Gastroenterologia e Hepatologia do Acre. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome	Diogo José de Souza Ribeiro
Nome em citações bibliográficas	RIBEIRO, D. J. S.;Ribeiro, Diogo Jose de Souza
Lattes ID	 http://lattes.cnpq.br/6048232085882796

Endereço

Formação acadêmica/titulação

2018	Graduação em andamento em Medicina. Universidade Federal do Acre, UFAC, Brasil.
2014 - 2016	Ensino Médio (2º grau). Escola Estadual Professor José Hugo Guimarães, EEPJHG, Brasil.

Formação Complementar

2019 - 2019	Extensão universitária em Tópicos Escolhidos da Fisiologia Humana. (Carga horária: 40h). Universidade Federal do Acre, UFAC, Brasil.
2019 - 2019	Extensão universitária em História em Quadrinhos (HQ): Fazendo História na Graduação. (Carga horária: 28h). Universidade Federal do Acre, UFAC, Brasil.
2018 - 2018	Curso de Primeiros Socorros - Projeto Alfa Rio Branco. (Carga horária: 30h). Universidade Federal do Acre, UFAC, Brasil.
2010 - 2016	Mastering English Course. (Carga horária: 760h). Centro de Cultura Anglo Americana, CCAA, Brasil.

ANEXO E – CURRÍCULO LATTES (ORIENTADOR)



Cleber Ronald Inácio dos Santos

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/3263848274488562>

ID Lattes: **3263848274488562**

Última atualização do currículo em 30/01/2023

Possui graduação em Odontologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (1987); especialista em Saúde Pública pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (1992); especialista em Odontologia em Saúde Coletiva pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (1994); especialista em Endodontia pela Associação Brasileira de Odontologia / Seção Rondônia (2005); Mestre em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (2010); Doutor em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (2017). Aluno do Curso de Bacharelado em Ciências Sociais da Universidade Federal do Acre (2017-2023). É Professor Adjunto do Centro de Ciências da Saúde e do Desporto da Universidade Federal do Acre (UFAC); Atua, principalmente, nos seguintes temas: Modelo de Atenção e Cuidado em Saúde, História e Paradigmas da Saúde Pública, Políticas de Saúde, Recursos Humanos em Saúde, Modelos de Gestão em Saúde, Pesquisa Qualitativa em Saúde, Política, Planejamento e Gestão em Saúde Tutoria de alunos da pós-graduação em Saúde da Família, Financiamento do SUS, Orçamento e Gestão Pública em Saúde, Odontologia em Saúde Coletiva, Endodontia, Saúde Coletiva, Orientação Profissional, Ética, Bioética e Legislação Odontológica, capacitação de conselheiros de saúde, capacitação de coordenadores de saúde bucal, monografia e capacitação de gerentes de Centros de Especialidades Odontológicas. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome	Cleber Ronald Inácio dos Santos
Nome em citações bibliográficas	SANTOS, C. R. I.
Lattes iD	http://lattes.cnpq.br/3263848274488562

Endereço

Endereço Profissional	Universidade Federal do Acre, Centro de Ciências da Saúde e do Desporto - CCSD. Universidade Federal do Acre Distrito Industrial 69920900 - Rio Branco, AC - Brasil Telefone: (68) 39012585 URL da Homepage: www.ufac.br
------------------------------	--

Formação acadêmica/titulação

2014 - 2017	Doutorado em Saúde Pública. Faculdade de Saúde Pública - USP, FSP-USP, Brasil. Título: ?Hospital Regional do Juruá e a política de saúde no Acre, no início do século XXI, sob governos hegemônicos pelo Partido dos Trabalhadores.?, Ano de obtenção: 2017. Orientador: Paulo Capel Narvai. Coorientador: Estanislau Paulo Klein. Palavras-chave: Sistema Único de Saúde; Pesquisa Qualitativa; Teoria da Escolha Racional; Partido dos Trabalhadores; Ciência Política. Grande área: Ciências da Saúde Grande Área: Ciências Humanas / Área: Ciência Política / Subárea: Políticas Públicas / Especialidade: Análise do Processo Decisório. Setores de atividade: Administração pública, defesa e seguridade social.
2007 - 2010	Mestrado em MESTRADO. Faculdade de Saúde Pública - USP, FSP-USP, Brasil. Título: O agente comunitário de saúde como ator na promoção de saúde bucal no PSF de Rio Branco - AC, em 2009, Ano de Obtenção: 2010. Orientador: Paulo Capel Narvai. Grande área: Ciências da Saúde Setores de atividade: Cuidado À Saúde das Pessoas.

ANEXO F – FOTOS DA DEFESA



