

## **Direitos sociais das pessoas afetadas pela hanseníase sob a ótica dos profissionais de saúde**

### **Social rights of people affected by hanseniasis from the viewpoint of healthcare professionals**

DOI:10.34117/bjdv8n5-157

Recebimento dos originais: 21/03/2022

Aceitação para publicação: 29/04/2022

#### **Raphaela Delmondes do Nascimento**

Doutorado em enfermagem

Instituição: Universidade de Pernambuco

Endereço: R. Dr. Otávio Coutinho - Santo Amaro, Recife - PE, CEP: 52171-011

E-mail: raphaela.delmondes@upe.br

#### **Nataly Lins Sodré**

Graduação em Enfermagem

Instituição: Universidade de Pernambuco

Endereço: R. Dr. Otávio Coutinho - Santo Amaro, Recife - PE, CEP: 52171-011

E-mail: natalylsodre@gmail.com

#### **Mayara Ferreira Lins dos Santos**

Pós-graduação

Instituição: Secretaria Municipal de Saúde do Paulista

Endereço: Avenida Brasil, nº 222 - Maranguape I, Paulista/PE

E-mail: mmayaraferreira04@gmail.com

#### **Randal de Medeiros Garcia**

Mestre (UFPB)

Instituição: UNINASSAU

Endereço: Av. Manoel Borba, 378/ 106- Boa Vista- Recife- PE

E-mail: randalmedeiros@gmail.com

#### **Giovana Ferreira Lima**

Graduação em enfermagem

Instituição: Universidade de Pernambuco

Endereço: Rua Padre Cabral, 190 - Recife

E-mail: 98giovana@gmail.com

#### **Marize Conceição Ventin Lima**

Mestre em Enfermagem

Instituição: NHR Brasil

Endereço: Avenida Desembargador Moreira, 2001 - Salas 806 e 807, Bairro: Aldeota

CEP: 60170-001, Fortaleza - Ceará - Brasil

E-mail: marize@nhrbrasil.org.br

## RESUMO

Analisar o conhecimento dos profissionais de saúde acerca dos direitos sociais de pessoas afetadas pela hanseníase. Trata-se de um estudo descritivo, qualitativo, com a participação de 10 profissionais de saúde que trabalham com hanseníase nas unidades de referência. Utilizou-se para análise dos dados a técnica de Bardin de Análise de Conteúdo com o auxílio do *software* IRAMUTEQ por meio do método de Classificação Hierárquica Descendente. Foram identificadas 5 categorias temáticas: <<Dificuldade de acesso aos direitos garantidos>>; <<Acolhimento da equipe multiprofissional: sua relevância no combate a estigma e preconceito>>; <<Assistência à saúde e garantia aos bens e serviços de qualidade>>; <<Previdência social, “re”habilitação e “re”-inserção no mercado de trabalho>>; << Benefícios da assistência social frente às vulnerabilidades impostas pela doença.>> Percebe-se o que os profissionais têm conhecimento dos direitos ofertados aos pacientes, porém as questões burocráticas para o acesso ainda possuem caráter rígido e são ineficazes para efetivação dessas garantias. Oferecer espaços de discussão e educação em saúde acerca dos direitos tem papel fundamental no empoderamento e autocuidado dos pacientes.

**Palavras-chave:** hanseníase, direito à saúde, seguridade social.

## ABSTRACT

To analyze the knowledge of health professionals about the social rights of people affected by leprosy. This is a descriptive, qualitative study, with the participation of 10 health professionals who work with leprosy in reference units. Bardin's Content Analysis technique was used for data analysis with the aid of the IRAMUTEQ software through the Descending Hierarchical Classification method. Five thematic categories were identified: <<Difficulty of access to guaranteed rights>>; <<The reception of the multiprofessional team: its relevance in combating stigma and prejudice>>; <<Health care and guarantee of quality goods and services>>; <<Social security, "re"habilitation and "re"-insertion in the labor market>>; <<Social welfare benefits in face of the vulnerabilities imposed by the disease. >> It is perceived that the professionals are aware of the rights offered to patients, but the bureaucratic issues for access still have a rigid character and are ineffective for the effectiveness of these guarantees. Offering spaces for discussion and health education about rights plays a fundamental role in the empowerment and self-care of patients.

**Keywords:** leprosy, right to health, social security.

## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, um bacilo álcool-ácido resistente, fracamente gram-positivo, que infecta os nervos periféricos e, mais especificamente, as células de Schwann. A doença acomete principalmente os nervos superficiais da pele e troncos nervosos periféricos (localizados na face, pescoço, terço médio do braço e abaixo do cotovelo e dos joelhos), mas também pode afetar os olhos e órgãos internos.<sup>1</sup>

No mundo, foram reportados à Organização Mundial da Saúde (OMS) 202.185 casos novos da doença em 2019. Desses, 29.936 ocorreram na região das Américas e 27.864 (93% do total das Américas) foram notificados no Brasil. Diante desse cenário, o Brasil é classificado como um país de alta carga para a doença, ocupando o segundo lugar na relação de países com maior número de casos no mundo, estando atrás apenas da Índia.<sup>2</sup>

A hanseníase é uma patologia associada às desigualdades sociais, pois afeta principalmente as regiões mais carentes do mundo. A doença possui uma questão social marcada pela violação de direitos humanos desde a prática do isolamento compulsório, até os dias de hoje. A condição social da hanseníase é menosprezada e representa um desafio na luta pela cidadania e qualidade de vida dos indivíduos acometidos por esse agravo.<sup>3-4</sup>

Em 1948, a Assembléia Geral das Nações Unidas proclamou a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) como uma norma comum a ser alcançada por todos os povos e nações, estabelecendo a proteção universal dos direitos humanos e tornando-se marco histórico. Em 1966, a DUDH foi complementada por dois Pactos: o Pacto dos Direitos Civis e Políticos e o Pacto dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.<sup>5</sup>

Os direitos sociais são aqueles que resguardam direitos mínimos à sociedade e têm como objetivo mitigar as vulnerabilidades sociais ocasionadas pelo capitalismo. Estão previstos pelo artigo 6º da Constituição Federal de 1988, entre eles estão: a saúde, a educação, a moradia, o lazer, o transporte e o trabalho. O artigo 6º estabelece que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.<sup>6</sup>

A doença está fortemente relacionada a condições econômicas, sociais e ambientais desfavoráveis. Além disso, soma-se a estes fatores, a dificuldade de acesso à rede de serviços de saúde pelas populações mais vulneráveis, bem como às informações acerca dos seus sinais e sintomas, refletindo diretamente na detecção de sua fase inicial. Para que a igualdade de acesso a serviços de saúde se concretize, essas desigualdades socioeconômicas precisam ser reconhecidas e enfrentadas por meio de políticas públicas.<sup>7-8</sup>

Dentre os direitos que são assegurados às pessoas atingidas pela hanseníase estão: tratamento gratuito, direito ao sigilo sobre o diagnóstico, direito a reabilitação para

pacientes que apresentem incapacidades, direito em receber órteses e próteses, auxílio-doença, aposentadoria por invalidez, isenções tributárias e pensão especial para as pessoas que foram internadas compulsoriamente em função de seu diagnóstico. Os benefícios existem e estão previstos regularmente em Lei, no entanto, os profissionais de saúde e os atingidos pela hanseníase têm pouco conhecimento acerca deste fato.<sup>9</sup>

A escassez de informações adequadas e debates para a sociedade civil acerca do contexto da hanseníase são fatores que contribuem no negligenciamento da doença e para a permanência do estigma e preconceito. O desenvolvimento de estudos no contexto da doença consolida sua relevância por identificar o conhecimento da categoria populacional acerca da temática, englobando questões desde a clínica da hanseníase aos direitos garantidos por lei, desconstruindo de tal forma o modelo biomédico e inserindo os profissionais de saúde e os acometidos em um âmbito holístico e biopsicossocial da atenção à saúde.

Diante disto, este estudo tem por objetivo analisar o conhecimento dos profissionais de saúde acerca dos direitos sociais de pessoas afetadas pela hanseníase, caracterizando dessa forma os profissionais que trabalham com hanseníase e identificando o conhecimento dos mesmos acerca da temática.

## 2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, qualitativo, do tipo pesquisa-ação que concebe e realiza uma ação ou a resolução de um problema coletivo, descrevendo as características de determinada população ou fenômeno e considerando que há um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade.<sup>10-11</sup>

O estudo pertence ao projeto “*Leprosy perception study*”, que objetiva analisar os conhecimentos, atitudes e práticas referentes à hanseníase, financiado pela *Netherlands Hanseniasis Relief*, (NHR-Brasil), entidade holandesa que atua em variados países no contexto das doenças tropicais negligenciadas. Também se encontra incluso no Grupo de Pesquisa e Extensão sobre Práticas Sociais e Direitos à Saúde das Populações Vulneráveis (GRUPEV) da Universidade de Pernambuco (UPE), que desenvolve ações de combate a hanseníase na Região Metropolitana do Recife (RMR), juntamente com o Movimento de Reintegração das Pessoas Acometidas pela Hanseníase (Morhan) - Núcleo Recife, dentre as ações, destacam-se as oficinas de direitos sociais à saúde para pacientes acometidos pela hanseníase e profissionais de saúde.

A pesquisa foi realizada em 4 Unidades de Referência em Hanseníase que possuem Grupos de Autocuidado (GAC) onde são ministradas as oficinas de direitos sociais à saúde, localizadas na RMR, no período de fevereiro a maio de 2019, com 10 profissionais de saúde. A abordagem se deu a partir de entrevistas semiestruturadas, que em sua parte inicial observa-se questionário sociodemográfico e roteiro abordando aspectos como: tempo em que o profissional trabalha com hanseníase, entendimento sobre direitos sociais e direitos sociais à saúde garantidos às pessoas afetadas pela hanseníase.

O estudo foi apresentado previamente aos participantes envolvidos, onde foram discutidos os objetivos da pesquisa, explanação breve do conteúdo abordado e operacionalização das atividades de coleta dos dados, e, posteriormente, realizadas as entrevistas com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) entregue em duas vias.

Utilizou-se, como ferramenta para processamento dos dados, o *software* IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelle de Textes et de Questionnaires*) 0.7 alpha 2, desenvolvido por Pierre Ratinaud, que permite fazer análises estatísticas sobre *corpus* textuais e sobre tabelas indivíduos/palavras.<sup>12</sup>

Os dados coletados foram analisados através da técnica de análise de conteúdo de Bardin, técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens caracterizados em três etapas: 1) pré-análise; 2) exploração do material; 3) tratamento dos resultados e interpretação.<sup>13</sup>

O estudo foi desenvolvido em conformidade à Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade de Pernambuco com CAAE nº 61574716.7.0000.5192 e parecer de nº 2.816.057.

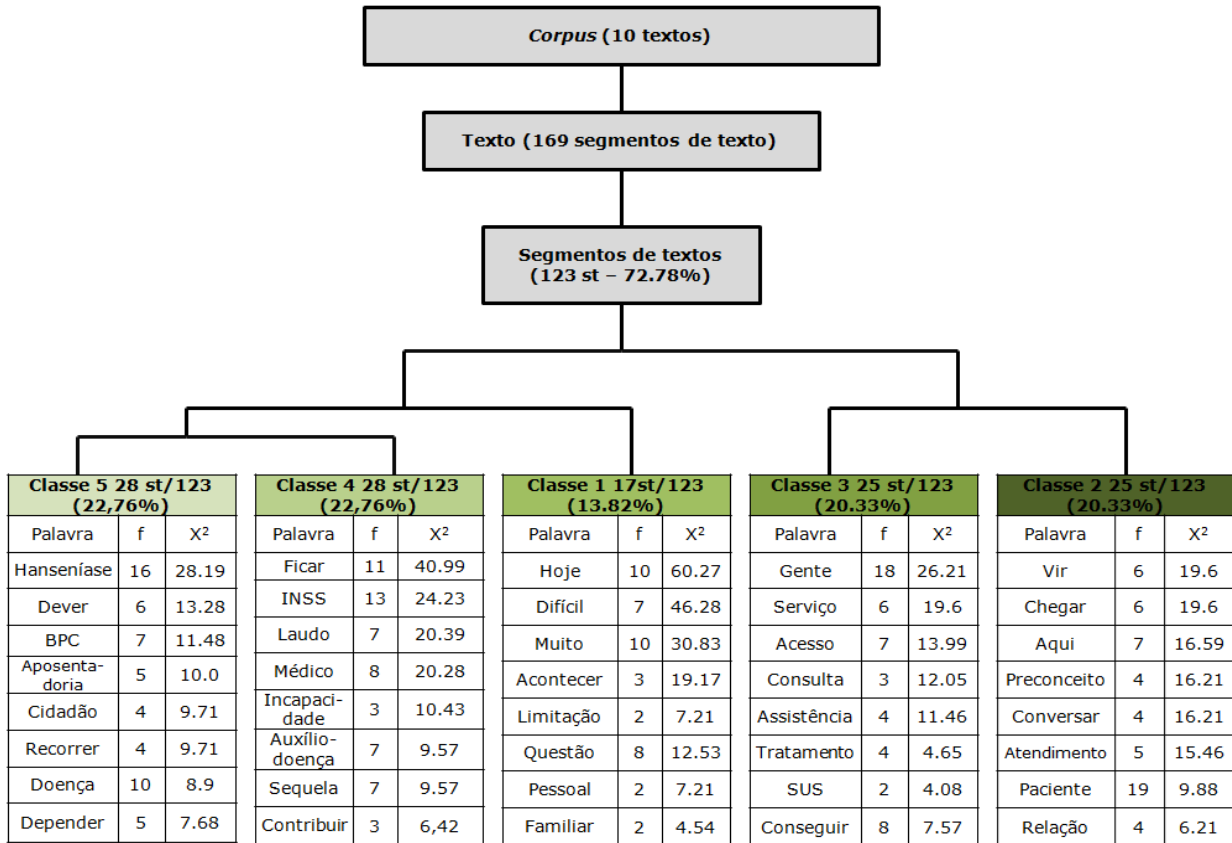
### 3 RESULTADOS

O perfil sociodemográfico dos participantes do estudo demonstrou que a maioria dos participantes possui faixa etária de 31 a 45 anos, sexo feminino, com o predomínio de profissionais enfermeiras e que trabalham com pacientes afetados pela hanseníase a mais de 10 anos (60%).

A análise dos dados através do Iramuteq permitiu a identificação de 10 *corpus* textuais, com 169 segmentos de textos analisados, ou seja, com 72.78% de aproveitamento dos *corpus*. O método utilizado foi a Classificação Hierárquica

Descendente (CHD), onde associa segmentos de textos à palavras. Consequentemente, surgiram 5 classes conforme o dendograma abaixo (Figura 1).

Figura 1. Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente - CHD. Recife (PE), Brasil. 2020.



Com base nas análises das classes, surgiram cinco categorias cuja ordem corresponde respectivamente às classes 1, 2, 3, 4 e 5 descritas a seguir: Dificuldade de acesso aos direitos garantidos; Acolhimento da equipe multiprofissional: sua relevância no combate ao estigma e preconceito; Assistência à saúde e garantia aos bens e serviços de qualidade; Previdência social, “re”abilitação profissional e “re”-inserção no mercado de trabalho; Benefícios da assistência social frente às vulnerabilidades impostas pela doença;

### 3.1 DIFICULDADE DE ACESSO AOS DIREITOS GARANTIDOS

Evidencia-se nesta primeira categoria a dificuldade dos profissionais sobre a questão do acesso aos direitos garantidos por lei aos pacientes afetados pela hanseníase, principalmente no que diz respeito ao poder incapacitante e a vulnerabilidade social imposta pela doença, como mostrado nas falas abaixo.

*Direitos inerentes ao bem estar da vida dos pacientes, mas de maneira geral a toda população, porém todos com dificuldades de serem garantidos. Eu conheço, por exemplo, paciente que teria direito a ter passe livre para tratamento certo, mas é difícil ser conseguido. (PROF. 4)*

*Muitos pacientes não estão tendo acesso a esses direitos. Tem a questão dos direitos daqueles pacientes que passaram pelo isolamento compulsório, tem a questão da indenização pra caso reparar o que não tem como ser reparado, que também é muito difícil o acesso porque daqui que você comprova. (PROF. 5)*

*Órtese e próteses são muito difíceis de conseguir. Prótese eu nunca consegui pra substituir um membro. Já houve a questão da amputação e eu não consegui. Até hoje o paciente não voltou mais de tanto que se aborreceu e órtese eu consigo, demora, mas eu consigo é muito difícil. (PROF. 7)*

Demonstrando, desta forma, que os profissionais têm conhecimento dos direitos ofertados aos pacientes, porém os caminhos e fluxos para a efetivação desses direitos são desconhecidos pelos profissionais diante do caráter burocrático e rígido para o acesso dessas garantias, tais como passe livre, pensão especial decorrente do internamento compulsório, órteses e próteses, entre outros.

### 3.2 ACOLHIMENTO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL: SUA RELEVÂNCIA NO COMBATE AO ESTIGMA E PRECONCEITO

Destaca-se nesta categoria que a implementação da assistência multidisciplinar que atenda as necessidades biopsicossociais do paciente, é de extrema relevância e possibilita a criação de vínculo, gerando apoio, prevenindo incapacidades e consequentemente atuando frente ao estigma e preconceito vivenciados, como visto nos trechos das entrevistas abaixo.

*Ele tem direito a toda medicação, tem direito a assistência social, tem direito a toda assistência de médico, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, tudo relevante para melhora do seu quadro. (PROF. 4)*

*Eu sempre falo a questão para eles não esconderem o que eles têm, que tem que aparecer para o mundo e não ter vergonha disso de forma nenhuma. (PROF. 6)*

*Ele ficou com uma sequela na mão e na atividade ele usava as duas mãos, ele é uma pessoa nova, ele pode fazer fisioterapia, terapia ocupacional, ser readaptado e levar uma vida normal. (PROF.10)*

Uma abordagem multiprofissional por parte da equipe de saúde, tem papel fundamental por minimizar as iniquidades sociais da doença e empoderar os pacientes no contexto do seu processo saúde-doença de maneira integral e holística. No contexto das unidades de realização do estudo, foi percebida a prática da assistência multiprofissional por parte dos profissionais integrantes da equipe de saúde com os pacientes afetados pela doença.

### 3.3 ASSISTÊNCIA À SAÚDE E GARANTIA AOS BENS E SERVIÇOS DE QUALIDADE

Observa-se, nesta categoria, o conhecimento dos profissionais acerca dos direitos dos pacientes relacionados à assistência à saúde necessária, tais como oferta do tratamento gratuito pelo SUS, sigilo de informações e esclarecimentos acerca da doença, exames diagnósticos e complementares, e ações de proteção, prevenção e reabilitação da saúde, evidenciadas nas falas a seguir.

*Faz parte do tratamento dele porque o SUS tem que dar a parte de prevenção, média complexidade e alta complexidade. Têm que ser garantidos todos esses acessos. (PROF.1)*

*É a universalidade. O direito está na constituição, todo cidadão tem o direito de assistência em saúde gratuita, todos os pacientes, ele tem esse direito. (PROF.2)*

*Tem o direito à consulta, ao tratamento grátis. Acesso ao serviço sempre que necessário, a família também. Acesso a ter conhecimento da sua doença, acesso a ter os exames mais complexos. (PROF. 9)*

Os profissionais ainda englobam a família e a comunidade no contexto do acesso aos bens e serviços de qualidade à saúde, firmados nos princípios e diretrizes do SUS e baseados na prestação de uma assistência holística, integral e gratuita, através da promoção da saúde e garantia do bem estar biopsicossocial.

### 3.4 PREVIDÊNCIA SOCIAL, “RE”ABILITAÇÃO PROFISSIONAL E “RE”-INSERÇÃO NO MERCADO DE TRABALHO

Demonstra-se por parte dos entrevistados o saber frente aos direitos relativos à previdência social, tais como o auxílio-doença e aposentadoria por invalidez, também assegurados aos pacientes afetados pela hanseníase com sequelas transitórias ou definitivas. Porém o caminho ao acesso e efetivação da garantia é mencionado mais uma vez como dificultoso e burocrático.

*Reabilitação é com relação às sequelas, deformidades, que ele seja reabilitado de acordo com o que ele foi acometido e para se inserir no mercado de trabalho para ele não perder a questão da produção. É difícil garantir isso, mas nós tentamos. (PROF.2)*

*É um direito que vai viabilizar melhor a qualidade de vida da pessoa e o tratamento também. Esse direito a pessoa vai entrar com o processo no inss, se for aprovado vai ficar recebendo um valor correspondente enquanto a pessoa não tenha tido alta do tratamento e esteja necessitando. (PROF.3)*

*Quando o cidadão desenvolve uma doença incapacitante e deixa ele incapacitado em um grau que não pode ter uma reabilitação profissional, o interessante é, depois dessa sequela ele pudesse ser treinado e com a readaptação ele voltasse a trabalhar. (PROF.10)*



Torna-se evidente nas falas o poder incapacitante da doença e a relação direta com a necessidade de efetivação de uma reabilitação e/ou readaptação profissional do acometido e sua reinserção no mercado de trabalho, solidificando a seguridade social e melhorando sua qualidade de vida.

### 3.5 BENEFÍCIOS DA ASSISTÊNCIA SOCIAL FRENTE ÀS VULNERABILIDADES IMPOSTAS PELA DOENÇA

Apresenta-se nesta categoria a sensibilização dos profissionais de saúde entrevistados a respeito do contexto de vulnerabilidade social em que os pacientes afetados pela hanseníase estão expostos e os caminhos para tentar diminuir tais desigualdades, como conta nos trechos abaixo.

*O BPC (BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA), por exemplo, é um benefício que algumas pessoas nunca trabalharam, não tem ninguém na família com nenhum benefício, ele tem o direito de adquirir, já ajuda. (PROF.8)*

*A gente manda pra um CRAS (CENTRO DE REFERÊNCIA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL) para ver se ele consegue lá uma cesta básica. Eu sei que tem programas que a pessoa tem direito a essa assistência alimentar. (PROF.9)*

*Aqueles antigos pacientes que foram segregados da família contra a sua vontade, eles tiveram uma pensão vitalícia, mais ou menos de 2 salários mínimos, é o que eu lembro. (PROF.10)*

Destacando-se nas falas os aspectos biopsicossociais do processo saúde-doença, de maneira a reduzir tais vulnerabilidades e garantir seguridade social ao indivíduo, família e comunidade.

## 4 DISCUSSÃO

A maioria dos profissionais pertencentes aos estudos foram enfermeiros atuantes no processo integral do cuidar em hanseníase, sendo um dos membros integrantes da equipe de saúde e atuando na prevenção, controle e tratamento da hanseníase, configurando-o um ator essencial, em conjunto com a equipe multidisciplinar, para eliminação da doença e que considera os aspectos envolvidos na integralidade do cuidado com vista à promoção da saúde e as condições sociais e econômicas vivenciadas pelos afetados.<sup>14-15</sup>

Considerando a saúde como um bem fundamental, a Constituição Federal de 1988, estabelece no artigo 196 que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de

outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.<sup>6</sup> Quando comparado o artigo 196, aos achados da categoria 1 do presente estudo, ambos discordam em relação a efetivação dessas garantias, pois os profissionais relatam as dificuldades de acesso dos pacientes e a não validação desses direitos ofertados por lei. Dificultando, desta forma, a execução de tais direitos e deixando clara a importância da construção de políticas públicas eficazes que abranjam o contexto de negligenciamento da hanseníase.

Quanto aos relatos dos profissionais acerca do estigma e preconceito vivenciados pelos pacientes afetados pela hanseníase no contexto das incapacidades e vulnerabilidades sociais, estão de acordo com a literatura, pois o estigma e o preconceito relacionados à hanseníase sempre estiveram presentes em diferentes contextos históricos, políticos e culturais, imprimindo as marcas da doença na vida cotidiana das pessoas por ela acometidas.<sup>16</sup>

Como observado nos trechos das entrevistas, o papel da equipe multiprofissional é de extrema relevância por minimizar as iniquidades sociais vivenciadas e empoderar os pacientes no seu processo saúde-doença. Visto que o trabalho com caráter multifatorial, envolve os aspectos educacionais, comportamentais, psíquicos e sociais com o paciente, seus familiares e a sociedade e é imprescindível para um efetivo sucesso do tratamento e, posteriormente, para a reintegração do indivíduo à sociedade.<sup>17</sup>

Os profissionais demonstraram conhecimento acerca das garantias e bens serviços de saúde, tais como a gratuidade do tratamento oferecido pelo SUS, exames diagnósticos e complementares, uso de órteses e próteses, entre outros, corroboram com a lei 8.080, em seus arts. 19-M e 19-N onde citam a assistência terapêutica integral, incluindo dispensação de medicamentos, oferta de procedimentos terapêuticos, produtos de interesse para a saúde, protocolos e diretrizes assistenciais, sendo dever do Estado prover esse direito para todos os indivíduos.<sup>18</sup>

No que diz respeito à Seguridade Social, o art. 194 da Constituição Federal de 1988, compreende como um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, previdência e assistência social.<sup>6</sup> E estando em conformidade com os achados do presente estudo onde os profissionais relacionam as questões clínicas da hanseníase com os aspectos socioeconômicos e têm conhecimento acerca dos benefícios oferecidos para diminuição dessas vulnerabilidades.

Questões relacionadas aos direitos previdenciários dos pacientes afetados pela hanseníase foram levantadas pelos entrevistados, no que diz respeito ao auxílio-doença e aposentadoria por invalidez, e sua relação com as incapacidades provocadas pela doença e a exclusão do meio econômico e social, corroborando com o estudo que destaca que a incapacidade física dos indivíduos acometidos com hanseníase, para além dos limites e implicações socioafetivas, também acaba por comprometer a renda familiar, devido à impossibilidade do trabalho.<sup>19</sup>

Porém, o trabalho não se restringe apenas como forma de produção, mas como um meio de inserção do sujeito na sociedade e de afirmação das relações interpessoais. Para tanto, torna-se necessário ambiente e meio apropriado que possibilite a convivência com as adversidades, deficiências e diferenças.<sup>20</sup> Visto que no presente estudo muitos profissionais relataram a necessidade de reabilitação profissional e reinserção social dos pacientes acometidos por incapacidades da hanseníase, como forma de fortalecer sua seguridade social e melhorar a renda e conseqüentemente ajudar na qualidade de vida em seu novo contexto imposto pela doença.

No contexto das vulnerabilidades sociais em que os pacientes estão inseridos, o participantes da pesquisa relataram alguns caminhos e formas de minimizar tais desigualdades, como o benefício de prestação continuada (BPC), previsto na Lei Orgânica de Assistência Social 8.742/93, em seu art.20 onde consta que o BPC é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família.<sup>21</sup> Incluindo, desta forma, pacientes de hanseníase que possuem sequelas definitivas e incapacitantes provindas da doença, que não contribuíram com o sistema previdenciário brasileiro e estão inseridos no contexto de vulnerabilidade social.

Outra conquista relatada pelos entrevistados e de extrema importância no processo histórico e social da hanseníase, foi a pensão especial decorrente de internamento compulsório. Os profissionais expuseram seus conhecimentos acerca da segregação social sofrida pelos acometidos no passado e a garantia desse benefício como forma de reparar os danos sofridos, como consta na Lei 11.520 de 2007 que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.<sup>22</sup>

## 5 CONCLUSÃO

É notório que os participantes do presente estudo têm conhecimento e são sensibilizados a respeito dos direitos dos pacientes afetados pela hanseníase, porém as maiores dificuldades relatadas pelos profissionais são em relação ao acesso e execução desses direitos para o alcance das garantias aos acometidos que estão em situação de vulnerabilidade. Ressaltando diante do exposto, a relevância de construção de políticas públicas eficazes e efetivas que abranjam o contexto de forma integral e biopsicossocial.

A hanseníase ainda configura-se como grande problema de saúde pública no Brasil, com alto poder incapacitante e inserindo seus acometidos em um contexto de vulnerabilidade social, onde consolida desta forma, a importância da atuação integral de uma equipe multiprofissional no processo saúde-doença do paciente afetado, através da promoção, proteção e reabilitação da saúde.

Espaços de discussão e educação em saúde acerca dos direitos ofertados por lei aos pacientes acometidos pela doença têm papel fundamental no empoderamento destes frente ao autocuidado e na luta contra o estigma e preconceito ainda vivenciados, reafirmando desta forma importância da realização das oficinas, e ações por parte dos profissionais de saúde, abordando essa temática nas instituições de saúde.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. Guia Prático sobre Hanseníase [Internet]. 2017 [citado em 1 de agosto de 2020]; Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseníase-WEB.pdf>
2. Organização Mundial de Saúde (OMS), Weekly Epidemiological Record. Global leprosy update, 2019: time to step-up prevention initiatives [Internet]. 2020 [citado em 9 de dezembro de 2021]; Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/334140/WER9536-eng->
3. Dominguez B. Hanseníase: problema persistente. Rev Radis [Internet]. 2015 [citado em 1 de agosto de 2020]; Disponível em: [https://radis.ensp.fiocruz.br/phocadownload/revista/Radis150\\_web.pdf](https://radis.ensp.fiocruz.br/phocadownload/revista/Radis150_web.pdf)
4. Pio CGC. Benefícios Previdenciários Dos Indivíduos Acometidos Por Hanseníase No Município De Vitória Da Conquista/BA: sujeitos, direitos e trajetórias [Internet]. Vitória da Conquista: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca; 2016 [citado em 1 de agosto de 2020]; Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/20594>
5. brasil.un.org [Internet]. Brasil. Declaração Universal dos Direitos Humanos; 2020 [citado em 4 de agosto de 2020]; Disponível em: Available from: <https://brasil.un.org/pt-br/91601-declaracao-universal-dos-direitos-humanos>
6. Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal; 1988.
7. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022 [Internet] 2019 [citado em 10 de Agosto de 2020]; Disponível em: [file:///C:/Users/usuario/Downloads/estrategia\\_nacional\\_de\\_hanseníase\\_2019-2022\\_web%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/estrategia_nacional_de_hanseníase_2019-2022_web%20(1).pdf)
8. Vieira FS. Direito à saúde no Brasil: seus contornos, judicialização e a necessidade da macrojustiça [Internet]. Brasília: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada; 2020 [citado em 12 de Agosto de 2020]. Disponível em: [http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/9714/1/TD\\_2547.pdf](http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/9714/1/TD_2547.pdf)
9. Teixeira RM. Direitos e garantias da pessoa atingida pela hanseníase [Internet]. Botucatu: Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho; 2018 [citado em 12 de Agosto de 2020]. Disponível em: [https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/149890/teixeira\\_rm\\_me\\_bot.pdf;jsessionid=C9FC698AA5509970800A148399082794?sequence=3](https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/149890/teixeira_rm_me_bot.pdf;jsessionid=C9FC698AA5509970800A148399082794?sequence=3)
10. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Edição 6; 2017.
11. Provdanov CC, FREITAS EC. Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. Novo Hamburgo: Edição 2; 2013.

12. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ. Interface de R pour les analyses multidimensionnelles de textes et de questionnaires. *Temas Psicol.* 2013 Dec; 21(2):513-8.
13. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2016.
14. Cid RDS, Lima GG, Souza AR, Moura ADA. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Rev Rene.* 2012; 13(5):1004-14.
15. Nascimento GRC, Barrêto AJR, Brandão GCG, Tavares CM. Ações do enfermeiro no controle da hanseníase. *Rev Eletrônica de Enfermagem.* 2011; 13(4):743-5.
16. Ramos LBM. Hanseníase e estigma no século XXI: narrativas de moradores de um território endêmico [Internet]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2017 [citado em 21 de outubro de 2020] Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/18391/1/HansenieseEstigmaSeculo.pdf>
17. Silveira MGB, Coelho AR, Rodrigues SM, Soares MM, Camillo GN. Portador de Hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. *Rev Psicologia e Sociedade.* 2014; 26(2): 5517-527.
18. Brasil. Lei nº 8.808, 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União.* 19 set 1990;
19. Lopes VAS, Rangel EM. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. *Rev Saúde em debate.* 2014; v. 38, n. 103, p. 817-829.
20. Leal DR, Mattos GD, Fontana RT. Trabalhador com deficiência física: fragilidades e agravos autorreferidos. *Rev Brasileira de Enfermagem.* 2013; 66(1): 59-66.
21. Brasil. Lei nº 8.742, 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. *Diário Oficial da União.* 7 dez 1993;
22. Brasil. Lei nº 11.527, 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;