

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA DE GOVERNO FIOCRUZ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM
POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE

Fernanda Cassiano de Lima

Escuta em hanseníase:

Vozes e significados de quem usa a caderneta de saúde

Brasília-DF

2022

Fernanda Cassiano de Lima

Escuta em hanseníase:

Vozes e significados de quem usa a caderneta de saúde

Dissertação apresentada à Escola de Governo Fiocruz como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Políticas Públicas em Saúde. (Saúde e Justiça Social).

Orientadora: Prof. (a) Dr (a) Mariella Silva de Oliveira Costa

Co-orientadora: Prof. (a) Dr. (a) Maria Fernanda Marques Fernandes

Brasília

2022

Ficha Catalográfica
Gerência Regional de Brasília
Escola de Governo Fiocruz Brasília
Biblioteca de Escola de Governo Fiocruz Brasília

L732e Lima, Fernanda Cassiano de.
Escuta em hanseníase: vozes e significados de quem usa a caderneta de saúde. / Fernanda Cassiano de Lima. – Brasília, DF: Fundação Oswaldo Cruz, 2022.
120 f. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz. Escola de Governo Fiocruz, Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas em Saúde, 2022.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Mariella Silva de Oliveira Costa.
Co-orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Maria Fernanda Marques Fernandes

1. Hanseníase. 2. Comunicação em Saúde. 3. Comunicação e Divulgação Científica. 4. Política de Saúde. I. Costa, Mariella Silva de Oliveira. II. Título. III. Fundação Oswaldo Cruz.

CDD 614.2

Catálogo na fonte: Lívia Rodrigues Batista / CRB1 - 3443

Fernanda Cassiano de Lima

EsCuta em hanseníase: Vozes e significados de quem usa a caderneta de saúde.

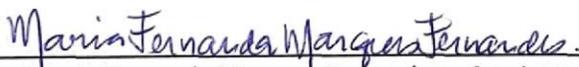
Dissertação apresentada à Escola de Governo Fiocruz como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Políticas Públicas em Saúde, na linha de pesquisa Saúde e Justiça Social.

Aprovado em 31/08/2022.

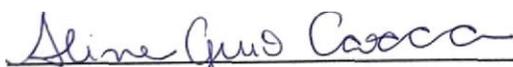
BANCA EXAMINADORA



Dra. Mariella Silva de Oliveira Costa- Orientadora - Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília



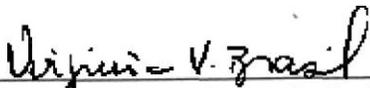
Dra. Maria Fernanda Marques Fernandes – Coorientadora - Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília



Dra. Aline Guio Cavaca –Membro Interno - Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília



Dra. Maria do Socorro Vieira Lopes -- Membro Externo - Universidade Regional do Cariri



Dra. Virginia Visconde Brasil – Suplente - Universidade Federal de Goiás de Federal

*Dedico este trabalho a todos os profissionais que trabalham com comunicação em saúde,
especialmente, comunicação em hanseníase.*

AGRADECIMENTOS

Gratidão a Deus por me sustentar com saúde para concluir esta missão. Aos participantes e seus acompanhantes que reservaram um espaço em sua rotina para participar do estudo. Às minhas orientadoras carinhosamente chamadas de Mary e Fê que me guiaram pelo percurso com todo cuidado humano, empatia e competência. Aos profissionais do Hospital Universitário de Brasília que me acolheram e orientaram a melhor forma de recrutar os participantes em especial Ciro, médico da direção do serviço e minhas colegas de profissão, Selma e Nayara, que botam a mão na massa inclusive na distribuição da caderneta. À Dona Marly, representante de pessoas acometidas pela hanseníase que me apoiou no recrutamento dos participantes. Aos meus amigos de trabalho em especial à Raylayne Bessa que me instigou a utilizar a Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase como objeto de estudo, Alexandre Casimiro que me apoiou nos últimos momentos da qualificação com suas dicas acadêmicas e também Fabiana Nunes e Geórgia Silva com a retaguarda do trabalho nos momentos que precisei me ausentar. E outras pessoas, dentre elas da minha família, que torceram por mim ao longo desses dois anos.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo analisar as percepções das pessoas acometidas pela hanseníase sobre a Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida Pela Hanseníase produzida pelo Ministério da Saúde no ano de 2020. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória que utilizou como método de coleta de dados a técnica de grupo focal. Participaram da pesquisa 11 pessoas. Para organizar e analisar os dados foi utilizada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Como resultados foram obtidas duas grandes categorias (benefícios da caderneta; limitações de uso e recomendações) e oito Ideias Centrais IC com seus respectivos DSC. As percepções das pessoas sobre o material serão importantes para propor políticas de melhorias do material, de implementação, assim como inspirou a criação do “Podhans”, um conteúdo com uma série de 16 episódios em formato de áudio que poderá possibilitar maior acesso às informações sobre a doença e o tratamento para população.

Palavras-chave: hanseníase; comunicação em saúde; divulgação científica; políticas públicas em saúde.

ABSTRACT

This study presents the perceptions of people affected by the Hansen disease about the new Health Booklet of Hansen Disease Affected Person, written by the Brazilian Health Ministry in 2020. It is a qualitative descriptive and exploratory research that has made use of the focus group and the Collective Subject Speech (CSS) techniques. 11 people participated in the survey. Categories that summarize the booklet's benefits, its use and recommendation limitations, besides eight Main Ideas with their respective CSS were drawn. People's perceptions show the need of improvements in the text and design of this type of material, as much as they point out to the importance of strategies for implementation in the services. The gaps noticed has also inspired the creation of "Podhans", a series of 16 audio episodes to widen the information access about the disease and the treatment, especially for those unable to read.

Key-word: Hansen Disease; Health communication; scientific diffusion; health public policies; teaching and diffusion materials.

RESUMEN

Este estudio presenta las percepciones de las personas afectadas por la enfermedad de Hansen acerca de la nueva Libreta de Salud de la Persona afectada por la enfermedad de Hansen, producida por el Ministerio de la Salud, en el año de 2020. Se trata de una pesquisa cualitativa, descriptiva y exploratoria que ha utilizado, para la colecta de datos, la técnica de grupo focal, y el Discurso de Sujeto Colectivo (DSC) para organizar y analizar esos datos. 11 personas participaron en la encuesta. Fueron extraídas categorías que sintetizan los beneficios de la libreta, sus limitaciones de utilización y recomendación, además de ocho Ideas Centrales con sus respectivos DSC. Las percepciones de las personas muestran necesidades de mejoras en el texto y diseño de esse tipo de material, bien como señalan la importancia de la creación del “Podhans”, una serie de 16 audioepisódios para ampliar el acceso a la información sobre la enfermedad y el tratamiento para la población, especialmente para los que no saben leer.

Palabras-clave: Enfermedad de Hansen; comunicación en salud; divulgación científica; políticas públicas en salud; materiales educativos y de divulgación.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1- Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida Pela Hanseníase (CAPA).....	21
Ilustração 2- Mapa teórico da literatura.....	47

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Perguntas com base nos objetivos e referencial teórico.....	54
Quadro 2- Síntese metodológica da dissertação.....	59
Quadro 3- Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).....	61

LISTA DE SIGLAS

AC Ancoragens

APS Atenção Primária à Saúde

BCG Bacilo de Calmette e Gúerin

CEP Comitê de Ética em Pesquisa

CGDE Coordenação Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação

DSC Discurso do Sujeito Coletivo

EBSERH Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares

ESP-CE Escola de Saúde Pública do Ceará

ESF Estratégia Saúde da Família

ECH Expressões-Chaves

FIOCRUZ Fundação Oswaldo Cruz

GIF Grau de Incapacidade Física

GAC Grupos de Autocuidado

HUB Hospital Universitário de Brasília-DF

IC Ideias Centrais

IEC Informação, Educação e Comunicação

INCA Instituto Nacional do Câncer

INSS-Instituto Nacional de Seguridade Social

MS Ministério da Saúde

MCS Modelo de Crenças em Saúde

OMS Organização Mundial da Saúde

PQT Poliquimioterapia

ROM Rifampicina Ofloxacino e Minociclina

SES-DF Secretaria de Saúde do Distrito Federal

SUS Sistema Único de Saúde

SINAN Sistema de Informação de Agravos de Notificação

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS Unidade Básica de Saúde

UnB Universidade de Brasília

URCA Universidade Regional do Cariri

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	OBJETIVOS	23
2.1	Objetivo geral	23
2.2	Objetivos específicos	23
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	24
3.1	Resgate Histórico das Políticas Públicas em Hanseníase.....	24
3.2	Comunicar Saúde	33
3.3	Caderneta como material de comunicação e promoção da saúde no SUS.....	38
3.4	A Caderneta como produto de divulgação científica.....	43
4	METODOLOGIA	48
4.1	Tipo de pesquisa	48
4.2	Participantes da pesquisa	49
4.3	Critérios de inclusão e exclusão.....	49
4.3.1	Critérios de inclusão	49
4.3.2	Critérios de exclusão	50
4.4	Local da pesquisa	50
4.5	Coleta de dados	51
4.6	Pré-teste	56
4.7	Análise e discussão dos dados.....	56
4.8	Aspectos éticos da pesquisa	58
4.8.1	Riscos e benefícios aos sujeitos.....	59
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	60
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
6.1.	Limitações do estudo	75
6.2.	Perspectivas.....	76
	REFERÊNCIAS	77
	APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	87
	APÊNDICE B- FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO (PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE)	88
	APÊNDICE C- ROTEIRO DE PERGUNTAS GRUPO FOCAL	89
	APÊNDICE D- CARTA DE ANUÊNCIA DO SERVIÇO PARA COLETA DE DADOS	90
	APÊNDICE E- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	91
	APÊNDICE F- DIÁRIO DE CAMPO.....	95

APÊNDICE G- CONJUNTO DE RECOMENDAÇÕES PARA O MINISTÉRIO DA SAÚDE) E SUGESTÕES DE ADEQUAÇÕES DE FORMATO PARA QUALIFICAR O USO DA CADERNETA.....	98
APÊNDICE H- ROTEIRO DOS EPISÓDIOS DO PODHANS.....	100

APRESENTAÇÃO

Eu me chamo Fernanda, filha de trabalhadores do Sistema Único de Saúde (SUS), meu pai e minha mãe, ambos agentes administrativos em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) situada em um distrito no interior do Ceará de aproximadamente 5.000 habitantes. Minha mãe também é professora. Sou aluna egressa de escola e universidade pública. Sou enfermeira graduada pela Universidade Regional do Cariri-URCA e especialista em saúde pública pela Escola de Saúde Pública do Ceará (ESP-CE). Em minha trajetória profissional, tive a oportunidade de trabalhar no programa municipal de controle da hanseníase e tuberculose no município de Juazeiro do Norte-CE, tanto na gestão quanto na assistência. Foi lá onde nasci como profissional do SUS, que considero minha maior escola. Atualmente trabalho como consultora técnica de organismo internacional, na Coordenação Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação (CGDE), que coordena as ações nacionais de vigilância e controle da hanseníase no Ministério da Saúde (MS). Toda essa trajetória me faz sentir desejo de retribuir tudo que me foi proporcionado por direito, como o acesso a “educação e qualificação profissional pública” que nem todo brasileiro tem. Nesse sentido, o Mestrado Profissional em Políticas Públicas em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) legitima mais uma vez esse acesso e me faz querer contribuir enquanto profissional do SUS e eterna aprendiz, pois, além de um grande sistema de saúde, é uma grande escola de vida. Trazer para o debate do mestrado um material produzido pelo SUS traduz-se na ânsia de cada vez mais acertar e proporcionar o que de fato funciona para o povo brasileiro, em termos de comunicação, saúde pública e promoção da saúde.

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecciosa de caráter crônico, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*. O microrganismo possui afinidade pelas células dos nervos periféricos, motivo pelo qual a doença possui alto poder incapacitante, sendo que a transmissão ocorre pelas vias aéreas superiores, quando uma pessoa convive por um longo período com outra que possui a forma infectante (multibacilar) e que ainda não iniciou o tratamento(1). Geralmente a transmissão ocorre no âmbito familiar do doente, por isso a principal estratégia de vigilância e de controle para o diagnóstico precoce e consequente prevenção das incapacidades físicas é a investigação dos contatos domiciliares das pessoas acometidas(2). A hanseníase tem cura, o tratamento interrompe a transmissão desde a primeira dose do medicamento e está disponível na rede do SUS(3).

O Brasil ocupa a segunda posição mundial em número de casos novos diagnosticados, atrás apenas da Índia. Em 2019, no mundo, foram comunicados à Organização Mundial da Saúde (OMS) 202.185 casos novos da doença sendo que 29.936 ocorreram na região das Américas (4), e destes, 27.864 foram notificados no Brasil com uma taxa de detecção de 13,2 casos novos por 100.000 habitantes, configurando o país em um parâmetro de ALTA endemicidade. Desse total de casos do Brasil, 1.545 ocorreram em crianças menores de 15 anos (5). No que diz respeito ao Grau de Incapacidade Física (GIF) já presente no diagnóstico, entre um total de 24.780 (86,5%) pessoas avaliadas, 2.109 (8,5%) apresentaram GIF 2, ou seja, quando há deformidades visíveis, sinalizando o diagnóstico tardio da doença (6). Em 2020, a pandemia da COVID-19 assim como em outros agravos, afetou consideravelmente a detecção de casos novos de hanseníase, sendo reportados à OMS 127.396 casos novos da doença, representando uma redução de 37.1% em relação a 2019(7). No Brasil, naquele ano, foram

detectados 17.979 casos novos da doença, representando uma redução de 64% no número de casos novos em relação a 2019(8).

No Distrito Federal, onde ocorreu esta pesquisa, foram diagnosticados em 2019, um total de 168 casos novos, representando uma taxa de detecção de 5,31 por 100.000 hab. considerado como parâmetro de MÉDIA endemicidade. Do total de casos, 7 em crianças menores de 15 anos, com uma taxa de detecção de 1,12 por 100.000 hab. considerado também como MÉDIA endemicidade. Em relação à avaliação do GIF no diagnóstico, do total de casos novos geral, em números absolutos, 11 já apresentavam as deformidades visíveis, GIF 2 (5).

As incapacidades e as deformidades físicas ocasionadas pela doença, as medidas de isolamento anteriormente aplicadas como estratégia de interrupção de contágio e as construções históricas em torno da doença como algo relacionado à impureza e castigo divino são elementos que sustentam o estigma e a discriminação que as pessoas enfrentam, trazendo impactos na aceitação do diagnóstico, na adesão ao tratamento, na comunicação à família e na qualidade de vida, configurando a doença como um importante problema de saúde pública brasileira (9).

As precárias condições de renda, de moradia e de escolaridade são características importantes a serem consideradas no contexto dos sujeitos acometidos pela hanseníase; em suma, um contexto de vulnerabilidade social que se configura como importante determinante social da doença (10)(11).

Em série histórica de 2015 a 2019, a proporção de casos novos de hanseníase segundo a escolaridade mostrou que, no Distrito Federal, de um total de 865 casos novos diagnosticados, 4% são analfabetos, 30,8 % possui ensino fundamental incompleto, 7,3% ensino fundamental completo, 8,8% ensino médio incompleto, 11,5% ensino médio completo, 2,2% ensino superior incompleto e 8,1% ensino superior completo (5). A escolaridade é um aspecto importante a ser considerado, quando buscamos conhecer os sentidos produzidos pelas

peessoas acometidas em relação à etiologia, às manifestações clínicas e ao tratamento, agregados ao que já se tem construído social e historicamente em relação à doença. Ressalta-se que este é um dado que possui fragilidade em sua completude no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), pois o percentual de preenchimento deste campo com a variável “ignorado/em branco” da ficha de notificação representa 26,4 % dos casos no contexto do Distrito Federal (5).

Sendo umas das doenças mais antigas do mundo, a história da hanseníase está marcada pelo estigma e pela discriminação, provenientes da associação antiga à impureza espiritual ou ao castigo divino, e pelas deformidades físicas que marcam principalmente a face, as mãos e os pés, partes do corpo mais expostas. Essas deformidades criaram um estereótipo que é motivo de exclusão e medo, e trazem consequências psicológicas para o indivíduo.

Hoje a doença tem cura, no entanto o conhecimento em relação a esse aspecto é incipiente, e os estereótipos ainda causam impacto, principalmente no momento em que uma pessoa é diagnosticada. Há dificuldades de adesão ao tratamento por causa do medo de rejeição e da vergonha de ir até o serviço de saúde, além da dificuldade de acesso ao serviço no âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS) para tratamento e acompanhamento(12). O desenvolvimento de mecanismos operacionais resolutivos do serviço, de abordagens educacionais e de comunicação em saúde podem implicar na adesão ao tratamento.

A comunicação é um elemento essencial na assistência em saúde, seja no cuidado em hanseníase ou em qualquer outra doença(13). Ela está intrinsecamente embutida na vida social humana e na manutenção de seus processos vitais e não se caracteriza por um ato realizado, mas em um processo em que o contexto necessita estar alinhado ao que pretende alcançar. No âmbito das políticas públicas, dentre elas as de saúde, a avaliação de aspectos relacionados ao processo comunicativo é importante para a sua operacionalização (14).

Por isso as estratégias de comunicação devem ser parte do processo de construção e implementação das políticas públicas de saúde e constantemente analisadas e entendidas por meio da reflexão crítica e da pesquisa social no que diz respeito à produção de sentidos, às percepções, aos comportamentos, aos conhecimentos e aos demais fenômenos que elas venham a disparar.

As pesquisas de análise de recepção de materiais ou processos comunicativos de saúde ainda são incipientes, porém estratégicas para explorar e entender como se dá a relação entre quem produz e quem utiliza os discursos, bem como o que é produzido de novos significados sobre o que foi trabalhado com diversas abordagens, por exemplo, sobre doenças, práticas de promoção da saúde e acesso ao serviço de saúde (15). Alguns estudos já analisaram o processo de produção e de validação de materiais de comunicação em hanseníase e outros temas em saúde, que enfatizam a importância de considerar os contextos e a participação ativa do público na elaboração desses materiais(16)(17)(18).

Por meio da elaboração e da validação de uma tecnologia educacional para adolescentes com hanseníase, o jogo de tabuleiro “Mitos e Verdades”, focado na prevenção da doença e redução do estigma, demonstrou que a tecnologia possui um excelente nível de adequação, além de ser observado que houve diferença estatisticamente significativa entre o conhecimento dos adolescentes antes e após o uso do jogo, no relato geral do que é a doença e, mais especificamente, quanto ao tratamento e à prevenção da hanseníase. O estudo ainda reiterou a necessidade de mais estudos de validação de tecnologias educacionais e de materiais de comunicação(16).

No que diz respeito à produção de materiais de comunicação em hanseníase, foi elaborada uma cartilha educativa com abordagem sobre promoção do autocuidado em hanseníase destinada às pessoas acometidas pela doença. O levantamento das principais

dúvidas deu suporte anterior à elaboração do material que valorizou a produção de sentidos sobre o tema, dando ênfase em aspectos culturais e sociais de interesse dos sujeitos que serviram de suporte para elaboração da cartilha.(17). Em 2016, o mesmo conteúdo foi considerado como uma tecnologia em saúde válida e confiável enquanto material de comunicação em saúde(19).

A produção desta cartilha, por meio do levantamento das dúvidas das pessoas com hanseníase, possibilitou a valorização dos aspectos subjetivos, culturais e políticos presentes nos sujeitos receptores da informação (17).

Outro estudo mostrou que a efetividade na redução do estigma em hanseníase está associada à combinação entre intervenções de Informação, Educação e Comunicação (IEC) integradas aos serviços de hanseníase nos programas gerais de saúde e de reabilitação socioeconômica, mas nenhuma das intervenções de forma isolada foi capaz de mudar a percepção das pessoas sobre a doença, não podendo ser consideradas eficazes (18).

Os estudos consideram a existência de um potencial educativo presente em materiais de comunicação na área da saúde, no entanto ponderam que, muitas vezes, são utilizados de forma instrumental pelos profissionais em ações educativas para a população, por meio de um processo linear de transmissão do conhecimento (20).

Dois aspectos importantes a serem considerados quanto ao uso de materiais de comunicação em saúde: os recursos que deverão ser adequados às estratégias e contextos de implementação e o compromisso em se avaliar a efetividade das estratégias e dos recursos de comunicação em saúde.

Há uma limitação em afirmar cronologicamente quando se iniciaram as produções de materiais educativos pelo Ministério da Saúde, tendo em vista que a maioria dos materiais não são datados, o que remete a pensar que, no processo de produção, o contexto e o momento

histórico não são considerados, porém, pelo que se pode encontrar de registro, há produção desde 1972(20).

Em 2020, o MS lançou materiais de comunicação em hanseníase e, dentre eles, em versão impressa, uma caderneta de saúde destinada à pessoa acometida pela hanseníase para o registro do tratamento e acompanhamento pelos profissionais de saúde, ademais de conter informações sobre a doença, autocuidado, direitos sociais e telefones úteis.

Durante o processo de elaboração, do qual a autora desta pesquisa fez parte, foram analisados materiais produzidos por outros programas do MS, como a caderneta da gestante e a caderneta do idoso. A primeira, em sua apresentação, informa ter sido produzida com a contribuição de atores de estados, municípios, Distrito Federal e Ministério da Saúde, mas não especifica como se deu essa participação(21).

O processo de construção da segunda, por sua vez, contou com algumas fases: elaboração por um grupo de especialistas; compartilhamento do documento com as demais áreas do MS envolvidas de alguma forma com a saúde do idoso; um teste piloto de aplicação da caderneta em cinco municípios, envolvendo profissionais da APS e idosos, seguido de consulta pública e publicação. O processo de distribuição se deu por adesão dos gestores municipais pelo país, aliado às capacitações realizadas pelo MS.

Já para a caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase foi feita uma consulta informal a um profissional de saúde da rede do SUS e um integrante de movimento social, ambos com experiências relacionadas à doença, e também apreciação de demais áreas do MS, no momento de finalização da caderneta. As devolutivas desses atores contribuíram na edição do conteúdo final de forma significativa, orientando, por exemplo, a redução da quantidade de informações e de páginas da caderneta. Contudo, esse processo não seguiu métodos nem critérios bem definidos, considerando apenas a disponibilidade dos atores

consultados. Compreende-se que a escuta ativa de diferentes atores sociais diretamente envolvidos no uso da caderneta é importante para o engajamento com o material, o que pode ser aprofundado, sendo necessária uma avaliação sistemática, por meio de método científico, que considere a participação dos usuários.

A caderneta (Ilustração 1) é de uso das pessoas em tratamento, no entanto possui capítulos destinados ao preenchimento de informações pelos profissionais de saúde que realizam o acompanhamento. O material possui 62 páginas e está dividido em 10 capítulos, a saber:

- 1- Apresentação - traz o objetivo do material e resumo do que trata cada capítulo;
- 2- “Quem sou eu” - espaço para ser preenchido com informações pessoais, trazendo uma importante observação que deve ser escrito a lápis, pois algumas informações podem ser atualizadas;
- 3- “Meu cuidado” - destinado ao preenchimento pelos profissionais com informações relacionadas ao tratamento e acompanhamento;
- 4- “Conhecendo a hanseníase” - traz informações relacionadas à doença (o que é, sinais e sintomas, transmissão, abordagem sobre estigma e discriminação, algumas estratégias de enfrentamento, complicações, cuidado pós-alta e saúde sexual e reprodutiva). A partir do depoimento real de uma pessoa acometida, traz espaço para auxiliar os usuários quanto aos horários de tomar o medicamento desta e de outras comorbidades que ele possa ter;
- 5- “Eu me amo eu me cuido” - com o mesmo título da caderneta, este capítulo possui orientações de promoção do autocuidado de forma sequenciada em face, mãos e pés, áreas mais acometidas. Este aspecto é importante na hanseníase para a prevenção das incapacidades físicas e para a reabilitação. O capítulo tem início com um depoimento de uma terapeuta ocupacional;

6- “Dicas saudáveis para uma boa saúde” - traz informações que estimulam adoção de hábitos de vida saudáveis;

7- “Hanseníase e direitos humanos” - informações relacionadas à saúde, aos direitos, à assistência e à previdência social;

8- “Contatos de serviços úteis” – lista de canais de ouvidoria do SUS, de registro de práticas discriminatórias e serviços de emergência;

9- “Referências”

10- E por fim, o décimo, de livre escrita e destinado às anotações.

Ilustração 1- Capa da caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase



Fonte: Ministério da Saúde, 2020

Além da caderneta, foram elaborados mais três materiais: um álbum seriado; um livreto, ambos com o título: “Conhecendo estigma, discriminação e os direitos das pessoas acometidas pela hanseníase”(22)(23), para oferta aos diversos atores, tais como profissionais de saúde, da educação e organizações da sociedade civil, para que utilizem em momentos educativos, promovendo conhecimento e discussão sobre o tema nesses espaços, principalmente sobre estigma e discriminação em hanseníase(24); e um folder intitulado

“Hanseníase: conhecer para NÃO discriminar” que traz abordagem sobre o que é a doença, mitos e verdades, estigma e discriminação(25), elaborado para atividades de educação em saúde e informação para a população.

Reconhecendo que a caderneta pode auxiliar na condução do acompanhamento e traz praticidade no acesso às informações, tanto pelos profissionais como pelos usuários e seus familiares, com orientações sobre a doença e o autocuidado, auxiliando na gestão do cuidado dentro da rede SUS, optou-se por analisar, especificamente, a percepção dos usuários sobre o material.

Sendo assim, a questão central da pesquisa é: “Como as pessoas acometidas pela hanseníase atendidas no Ambulatório de Dermatologia Tropical do Hospital Universitário de Brasília-DF (HUB-UnB) avaliam a caderneta de saúde produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde?”.

Durante a minha experiência profissional na assistência em hanseníase, sentia falta de um material oficial que pudesse registrar as informações mais necessárias e importantes sobre o acompanhamento da pessoa e que os usuários trouxessem no momento das consultas, facilitando a comunicação sobre o cuidado dentro da rede de serviços.

Neste sentido, é genuíno o interesse de conhecer como o material disponibilizado pelo MS está sendo recebido pelas pessoas acometidas pela hanseníase e quais opiniões serão emitidas, pois ainda não há dados consolidados relacionados. Também, existiu o anseio de realizar a pesquisa, pelo fato de a pesquisadora ter participado na elaboração técnica do material, tendo curiosidade profissional em relação aos resultados obtidos e como se desdobra a aplicabilidade enquanto iniciativa governamental de comunicação em saúde específica para a hanseníase.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar as percepções das pessoas acometidas pela hanseníase sobre a caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase produzida pelo Ministério da Saúde no ano de 2020.

2.2 Objetivos específicos

Identificar os benefícios e limitações relacionadas ao uso da caderneta relatadas pelos usuários do Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB-UnB).

Sistematizar recomendações que qualifiquem a implementação e o uso da caderneta nos serviços de saúde.

Sugerir adequação em uma segunda edição da caderneta, a partir do ponto de vista dos usuários.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Resgate Histórico das Políticas Públicas em Hanseníase

O contexto e o delineamento das políticas públicas em hanseníase estão ligados à história e a fatos marcantes do Brasil e aos determinantes e condicionantes sociais da saúde, dentre os quais, a pobreza.

Um estudo que realizou um cruzamento de bancos de dados do governo brasileiro, analisando informações de 100 milhões de pessoas, mostrou que o risco para adoecimento pela hanseníase é maior em populações que vivem em situações de pobreza, como moradias pequenas em que residem muitas pessoas, falta de saneamento básico, desemprego, e, de forma expressiva, as pessoas que têm baixa renda e baixa escolaridade apresentaram uma incidência duas vezes maior de hanseníase(26). Por meio da pesquisa bibliográfica, pode-se perceber que, ao longo da história das políticas públicas, as narrativas e as produções relacionadas ao tema trazem elementos importantes para a reflexão sobre o enfrentamento do estigma e discriminação em torno da doença.

A hanseníase é uma das doenças mais antigas do mundo, conhecida no Egito desde 4.300 a.C e na Índia, na China e no Japão há mais de 4.000 anos. Sua difusão pelo mundo deu-se pelas expedições de guerras, dentre elas as cruzadas, conquistas de novas terras na Europa e pela colonização europeia e norte-africana no ocidente, nas Américas e, conseqüentemente, no Brasil (27)(28).

As primeiras ações relacionadas ao cuidado em hanseníase surgiram na Idade Média. com a filantropia da igreja católica no século XVII, quando se iniciaram as medidas de isolamento em leprosários. Esta medida era vista como uma ação de caridade, que tornava o cuidado em hanseníase intrinsecamente associado à filantropia(29). Este aspecto pode ter contribuído, além de outros fatores sociais, para tornar a doença negligenciada.

No entanto, a caracterização de uma doença negligenciada envolve de forma mais contundente outras problemáticas como a prevalência em populações de baixa renda e baixa escolaridade, de países emergentes, com poucos investimentos em avanços tecnológicos e pesquisas para prevenção, diagnóstico e tratamento, além do pouco interesse das indústrias e empresas para investir, sustentando uma cadeia de adoecimento e piora da qualidade de vida(30).

Por volta de 1600, foram informados os primeiros casos de hanseníase na cidade do Rio de Janeiro e em 1737 já havia cerca de 300 doentes. As primeiras informações sobre casos entre familiares foram registradas em 1820(31). As medidas de controle da hanseníase com isolamento dos doentes ocorreram a partir do início do século XIX, com a mudança do reinado português para o Brasil e estendeu-se até o século XX (27)(32). Durante a Primeira República, a gestão federal tinha o papel de controlar portos, com atuação na área de saúde pública apenas na capital federal e diante de surtos epidêmicos de doenças infecciosas pelo país. As demais ações de saúde pública eram de responsabilidade dos estados (33).

O entendimento da hanseníase enquanto doença contagiosa teve início em 1873, quando o norueguês Gerhardt Henrik Armauer Hansen descobriu o *M.leprae*, bacilo que causa a hanseníase. Essa foi a primeira vez que foi relatada a causa de uma doença por um microrganismo e, a partir disso, a convivência social com a pessoa infectada configurou-se como um risco, fortalecendo a ideia do isolamento enquanto medida de segurança e proteção da sociedade contra o adoecimento(31).

Em 1903, Oswaldo Cruz assumiu a direção do departamento de saúde pública do Rio de Janeiro, capital do país à época. A partir desse momento, a hanseníase foi incluída nos programas do governo de combate às doenças transmissíveis (32).

No entanto, apesar dessa inserção, somente em 1920 o governo criou o serviço de profilaxia contra a “lepra” e doenças venéreas, que recomendava o isolamento domiciliar dos doentes(34). As ações que fortaleciam o isolamento compulsório, foram se intensificando gradualmente nos estados, principalmente no estado de São Paulo, antes mesmo de oficialização pelo governo. Em 1930, no início da Era Vargas, o estado iniciou, de fato, sua estruturação para o isolamento compulsório, tendo suas ações mais intensificadas entre 1937 e 1941 apesar de ser a lei oficial Nº 610 de 13 de janeiro de 1949 (35).

Em 1935, um modelo que norteava as ações de controle foi pensado por meio do Plano Nacional da Lepra. Esse modelo baseava-se em três tipos de serviços: leprosários, dispensários e preventórios. Os leprosários eram os locais para onde as pessoas diagnosticadas eram levadas e lá ficavam isoladas de suas famílias e da sociedade. Os dispensários, serviços que realizavam a detecção de novos casos por meio de atendimento ambulatorial ou busca. Os preventórios eram orfanatos onde as crianças filhas dos doentes e que estavam aparentemente saudáveis eram levadas (36).

Nesse período, os leprosários eram considerados a medida mais eficaz para o combate à doença. Essa ideia era fortalecida por discursos incisivos e estigmatizantes dos profissionais que pregavam o isolamento dos doentes como um direito da sociedade de proteger-se e do governo ver-se obrigado a amparar os doentes, bem como seus familiares nos preventórios. O fato de o isolamento ter sido adotado enquanto medida sanitária pode ter contribuído fortemente para o que há enquanto produção de sentidos acerca da hanseníase, a exclusão social, muitas vezes sendo uma decisão da própria pessoa acometida. Por isso, não se pode dizer que “a própria pessoa se discrimina”, pois, este comportamento é baseado em algo vivido pelo indivíduo dentro da sociedade.

Em 1976, a portaria nº 165 de 14 de maio de 1976 trouxe uma abordagem voltada à vigilância e controle da doença por meio de ações educativas, investigação dos contatos domiciliares, exame físico com o intuito de identificar casos, e aplicação da vacina BCG (bacilo de Calmette e Gúerin), prevenção de incapacidades físicas, busca ativa de novos casos, o fim do isolamento compulsório e extinção do termo “lepra” sendo substituído pelo nome “hanseníase” (37) (38).

As ações de educação em saúde estavam pautadas no incentivo à apresentação dos doentes à autoridade sanitária; desmistificar os conceitos relacionados à doença e ao tratamento; informar quanto à importância do tratamento regular, da importância do exame dos contatos e a possibilidade da prevenção das incapacidades físicas; estimular a assiduidade por meio de um atendimento agradável e informar sobre os locais de atendimento.

A vacinação com BCG para os contatos (pessoas que convivem com a pessoa com hanseníase) é uma forma de prevenir as formas graves da tuberculose na infância, no entanto, a BCG também possui um efeito adicional para a prevenção de adoecimento por formas tardias da hanseníase, por isso é utilizada como uma das estratégias de controle da doença, sendo aplicada nos contatos domiciliares sadios após realização de exame físico para descartar doença ativa (39).

É importante destacar a mudança do uso do termo “lepra” para “hanseníase” nos documentos oficiais brasileiros, sendo que o primeiro possui um peso simbólico e social que vai além da denominação de uma doença contagiosa, pois na antiguidade o termo “lepra” era utilizado para denominar qualquer patologia que atingisse a pele de forma generalizada (40).

A mudança no termo permite a transformação ao longo do tempo no imaginário da sociedade sobre o que é hoje a hanseníase, contribuindo para o enfrentamento do estigma e da discriminação da doença. Uma doença que tem cura, na qual seu nome, assim como tantas

outras, homenageia e relaciona ao pesquisador que descobriu o microrganismo, ponderando que a mudança não ocorre de forma isolada, nem tampouco é capaz sozinha, de transformar a representação social que tem a doença. Um conjunto de ações é que viabiliza a mudança.

Em relação ao tratamento, por muito tempo era utilizado o óleo de chalmoogra, não existindo medicamentos eficazes para a cura. Importantes avanços neste sentido ocorreram ainda no século XX, com a descoberta de antibióticos adotados até hoje e administrados de forma associada: a dapsona na década de 40, clofazimina em 60 e a rifampicina na década de 70. Até então, o isolamento era adotado como medida principal de controle, além do uso do chalmoogra que demonstrava pouco efeito na melhora dos doentes (41)(42).

A rifampicina é um antibiótico com poderosa função bactericida, clofazimina é bacteriostática e tem ação anti-inflamatória, assim como a dapsona que é uma sulfona. A associação dos três medicamentos constitui uma poderosa ação contra o *M.leprae* mostrando efeito positivo de inviabilização do bacilo já desde o início do tratamento com a primeira dose da poliquimioterapia (PQT), por isso desde esse momento, as pessoas com a forma infectante da doença já não transmitem mais (43).

Inicialmente a PQT foi adotada como tratamento em caráter experimental, ocorrendo apenas em clínicas universitárias que observavam a eficácia do medicamento na cura da doença. Estes estudos eram regulamentados pelo decreto nº 968 de 7 de maio de 1962, que estabelecia “*Normas Técnicas Especiais Relativa ao Combate à Lepra no País*” (44)(45).

Com o passar do tempo, o tratamento com a PQT foi mostrando seus resultados na cura dos doentes, o que enfraqueceu a vertente do isolamento compulsório, que teve fim na década de 70.

A implantação da PQT no Brasil ocorreu em 1986, mas apenas em 1991 o Ministério da Saúde reconheceu-a como o único esquema padrão de tratamento no Brasil, que

durava em média dois anos. Com a descoberta da cura da doença pela adoção da PQT, as discussões voltaram-se para a elaboração dos planos de eliminação da hanseníase em todo território nacional (31).

No ano 2000, o tratamento com a PQT foi reduzido de 24 meses para 12 meses para os casos multibacilares, aqueles considerados com altas cargas bacilares, com três drogas (rifampicina, dapsona e clofazimina) e seis meses para os paucibacilares, aqueles considerados com poucos bacilos com duas drogas associadas (rifampicina e dapsona). Para os casos paucibacilares com lesão única, adotou o esquema em dose única com três medicamentos: rifampicina, ofloxacina e minociclina (ROM)(31) (46).

Em 2018, a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde, por meio da portaria Nº 71 de 11 de dezembro de 2018, ampliou o uso da clofazimina no tratamento dos casos de hanseníase paucibacilares. No entanto, apesar desta decisão anterior, apenas em 2021 o Ministério da Saúde publicou orientações aos estados e municípios para a implementação do esquema de tratamento na rede de atenção à saúde (47)(48).

A criação do SUS contribuiu de forma significativa para as políticas de enfrentamento da hanseníase, por reafirmar a saúde como direito e dever do estado e de garantir a redução de riscos de doenças e agravos com a elaboração e implementação de políticas sociais e econômicas (49).

Esse novo contexto da doença impulsionou, com o apoio da OMS, as campanhas nacionais para eliminação da doença, direcionadas a detectar e tratar novos casos e desenvolver estratégias de comunicação e educação em saúde, com o intuito de aumentar o interesse e a participação comunitária nas campanhas, além qualificar a rede de profissionais. Contudo, o movimento de intensificação das ações culminou com o aumento de casos diagnosticados afastando o país da meta de eliminação proposta pela OMS para os anos 2000 (33). Dessa

forma, o Brasil, em 2001-2005, lançou o “*Plano Nacional de Mobilização e Intensificação das Ações para a Eliminação da Hanseníase e Controle da Tuberculose*”, que trouxe uma abordagem com reorientação do modelo de atenção à saúde e descentralização das ações como estratégia fundamental no alcance da meta de eliminação, bem como o aumento do percentual de cura dos casos, considerando ações estratégicas sob a lógica de municípios prioritários (50).

Em consonância ao plano, a portaria ministerial nº1.838 de outubro de 2002 define diretrizes e estratégias para o cumprimento da meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde no Brasil até 2005, com planos de eliminação estaduais e municipais, criando um incentivo das ações programáticas, para fomentar sua operacionalização em nível descentralizado que visavam à ampliação da detecção da prevalência oculta da hanseníase no âmbito da atenção básica de saúde em municípios prioritários(51). Em 2006, o MS lançou o Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em Nível Municipal com vigência até 2011. O documento trouxe a proposição de ações a serem realizadas em nível municipal com o intuito de se alcançar a meta de eliminação da doença (52); no entanto, em 2008 o Brasil assume a dificuldade de se atingir a eliminação da doença, conforme preconizada pela OMS, substituindo a meta de eliminação da hanseníase pela abordagem de redução gradual da carga da doença, monitoramento da taxa de detecção, atenção integral às pessoas acometidas, sobretudo para prevenção de incapacidades físicas, envolvendo áreas em que ocorriam a transmissão da doença de forma massiva, identificando estados e municípios prioritários (53).

Em 2011, a hanseníase foi integrada a um plano que objetivava fomentar ações estratégicas e integradas de um conjunto de doenças que necessitariam de esforço maior no que diz respeito ao alcance de resultados satisfatórios. Nesse sentido, de forma organizacional, o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase passa a chamar-se Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (54). Como desdobramento, lança o documento norteador denominado “*Plano Integrado de Ações Estratégicas de Eliminação da Hanseníase,*

Filariose, Esquistossomose e Oncocercose como Problema de Saúde Pública, Tracoma como Causa de Cegueira e Controle das Geohelmintíases)” com vigência até 2015. O país assumiu o compromisso público de eliminar esses agravos ou reduzir drasticamente a carga dessas doenças, alinhado às perspectivas sociais assumidas pelo governo, por meio do programa “*Brasil sem Miséria*”, que considerava a eliminação e redução de doenças presentes nas classes mais vulneráveis socialmente, uma ação importante para redução da pobreza no país (55).

Além dos danos físicos causados pela hanseníase, há os prejuízos de cunho social, especialmente o familiar e econômico. Um estudo realizado no Nordeste do Brasil demonstrou que o risco para adoecimento pela hanseníase está associado às iniquidades sociais, condições precárias de vida e pobreza, fatores sociais que contribuem para a persistência da endemia na região estudada(56)(57). Assim, a hanseníase só pode ser compreendida e abordada se considerada em suas dimensões sociais, econômicas, religiosas, histórica e de crenças (58).

A partir dos anos 2000, a OMS passou a direcionar as ações de enfrentamento à hanseníase mundialmente, mediante estratégias quinquenais, as quais inspiram os países a elaborarem suas estratégias nacionais, assim como o Brasil. Até agora, a OMS lançou cinco estratégias globais. A primeira (2000-2005) propôs um esforço final de eliminação, concentrando as ações no diagnóstico precoce e tratamento dos casos(59).

A segunda (2006-2010) manteve o direcionamento à detecção de casos e tratamento, no entanto, por meio da ampliação do acesso aos serviços e saúde, considerou a importância do financiamento para execução das ações (60).

A terceira, publicada em 2011, considerou o aprimoramento da estratégia no sentido de reduzir a carga adicional da hanseníase nas áreas endêmicas, que envolve a transmissão, as incapacidades físicas causadas pela doença, o estigma e a discriminação (61).

A quarta, lançada em 2016, estabeleceu três metas estratégicas para atingir o objetivo de reduzir ainda mais a carga local e global da hanseníase: zero crianças com diagnóstico de hanseníase e deformidades visíveis; taxa de < de 1 caso por 1 milhão de habitantes e nenhum país terá leis que permitam a discriminação por hanseníase (59).

Atualmente está em vigência a Estratégia Global da Hanseníase “Rumo à zero hanseníase”, trazendo, mais uma vez, como tema central das frentes de trabalho a interrupção da cadeia de transmissão e a eliminação da doença(62).

A estratégia pretende contribuir com os objetivos de desenvolvimento sustentável por meio de: elaboração de roteiros “zero hanseníase” pelos próprios países endêmicos ; detecção ativa de casos; tratamento da hanseníase e suas complicações e prevenção de incapacidades físicas; enfrentamento do estigma e garantia de que os direitos humanos sejam respeitados(62). Em alinhamento à estratégia global, o Brasil lançou a Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022 a qual possui, entre os seus objetivos específicos para enfrentar a hanseníase e suas complicações, a comunicação sobre o escopo das ações estratégicas. O objetivo se configura em “potencializar ações de informação, comunicação e educação em hanseníase junto às pessoas acometidas, suas famílias e comunidades e à sociedade geral” e, para atingir esse objetivo, são elencadas ações que se traduzem em elaboração materiais de informação, de educação e de comunicação em hanseníase, considerando as variedades culturais brasileiras; realizar ações transversais de conscientização sobre a doença, veiculando estratégias de apreensão da atenção do público por meio da participação de figuras públicas ou líderes sociais e religiosos para falar sobre o tema; oportunizar os grupos de autocuidado em hanseníase como espaço de formação de líderes comunitários e de participação de outros atores já considerados lideranças sociais, a exemplo de agentes comunitários de saúde (9). Recentemente como política pública para o enfrentamento da hanseníase no Brasil, o Ministério da Saúde publicou o Protocolo Clínico e

Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Hanseníase no âmbito do SUS que tem o objetivo de orientar o cuidado à pessoa acometida pela hanseníase baseado em evidências científicas(63) que além de delinear as principais indicações terapêuticas padrões para o tratamento farmacológico da doença, indica as ações e serviços que as pessoas podem necessitar e devem ter acesso no âmbito do SUS, relacionadas ao acompanhamento, prevenção de incapacidades físicas e reabilitação. O PCDT da hanseníase também traz como novidade testes laboratoriais que auxiliam na vigilância dos contatos, apoio diagnóstico e investigação da resistência bacteriana aos medicamentos utilizados na terapia.

3.2 Comunicar Saúde

No início do século XX, a revolução industrial provocou a discussão sobre o surgimento da sociedade de massa, tendo como consequência o êxodo rural e a urbanização. Surgiram estudos e discussões sobre as contribuições dos meios de comunicação de notícias para a sociedade e as pessoas, que apesar de aglomeradas em grandes centros urbanos, não possuíam relações afetivas e próximas umas às outras como a outrora vivida no campo; ou seja, viviam apenas para as extensas jornadas de trabalho impostas à classe operária na época. Surgem então as teorias de comunicação de massa, a exemplo da Teoria Hipodérmica, com a abordagem de que o indivíduo é visto como um alvo da produção de informações(64).

A comunicação é entendida como um processo linear de fluxo de informação ou envio de uma mensagem que considera elementos pré-definidos no processo como canal, fonte de informação e destinatário. Aqui temos a ideia do processo comunicativo como algo estruturado, a prover o envio de informação, entrega de algo contabilizável e que se encerra no ato de recepção da informação(64)(65).

Em contraponto à ideia de unidirecionalidade, um processo comunicativo deve envolver essencialmente o diálogo, não havendo segmentação entre atores com características

específicas, a exemplo da dinâmica linear emissor/receptor. Ao contrário, adota-se a interlocução entre os sujeitos, os quais interpretam e produzem significados imbuídos de uma diversidade de características singulares a partir de suas vivências anteriores e de sua visão de mundo para a produção de sentidos (13).

Os sentidos das palavras “comunicação” e “informação” corriqueiramente se confundem, havendo a necessidade de diferenciá-los. A primeira traz o sentido de compartilhamento de forma horizontal, tendo como característica o diálogo; já a segunda, a ideia de prover conhecimento sobre algo (13). No que diz respeito à comunicação, sua dinâmica pode exigir ou sofrer interferência de processos de mediação, interferindo na apreensão das mensagens e na produção dos significados e sentidos.

Wolton busca desmistificar o que se construiu até agora em volta da informação e da comunicação como se fossem questões polarizadas, havendo uma hegemonia da importância da informação sobre a comunicação. Ele postula que ambas andam juntas em um conjunto sincronizado, e mesmo que haja, em abundância, informações disponíveis, se não houver comunicação atrelada ao que se pretende informar, esse processo estará prejudicado, pois a velocidade de informação, bem como seu volume, não significa a geração de verdade e de processos que geram a comunicação e autonomia. Em resumo, define que a informação é a mensagem, e a comunicação é a relação em torno dela. Consiste em muito mais complexidade de como ocorre e de como é compreendida, ressaltando ainda que comunicar é, principalmente, negociar, ou seja, “compartilhar o que temos em comum e aprender a administrar pacificamente o que nos separa”(66).

Na comunicação há a complexidade de desconstrução e construção, considerando que os aspectos envolvidos (as partes) influenciam na composição do todo, transformando-o e, por sua vez, influenciando na transformação das partes. Portanto, o todo não é apenas a soma

das partes, mas existem fatores subjetivos e, muitas vezes, não previstos, que os movimentam entre si em uma viva dinâmica de transformação e produção de sentidos (67). Essa corrente de pensamento nos faz refletir sobre o processo de elaboração e de desenvolvimento de estratégias de comunicação em saúde para um público, que por mais completa e inovadora que possa parecer, estará envolta da complexidade de fenômenos, muitas vezes imperceptíveis e não previstos, mas bastante legítimos, que interferirão na produção de efeito e significado.

A comunicação é um importante recurso utilizado para elaboração e desenvolvimento das estratégias de promoção da saúde, considerando aspectos culturais, sociais e históricos que permitem o surgimento de relações fortalecidas e que funcionam como elemento básico para que haja a produção de saúde e de qualidade de vida (68).

Na construção histórica e cultural da sociedade, a comunicação possui importante espaço, sendo que, no âmbito das políticas públicas e gestão em saúde, está intimamente presente no fortalecimento das ações, sustentando a elaboração, implementação e fortalecimento desses processos (69).

Há desafios que envolvem questões éticas nas relações entre profissionais, pessoas acometidas e familiares, e a comunicação exerce um importante papel, tendo em vista que no campo assistencial, uma das principais premissas éticas é a autonomia do indivíduo em realizar suas escolhas, porém é preciso que ele esteja de posse da informação mediada sobre sua situação de saúde e os tratamentos ofertados (70).

É necessário elaborar e aperfeiçoar os instrumentos metodológicos em informação e comunicação de forma a dispor de ferramentas hábeis no processo de seleção de conteúdo, proporcionando novos olhares para questões muitas vezes negligenciadas, e a construção de novos debates que refletem as necessidades reais da população, subsidiando o surgimento de atores diversos e solos férteis de transformação (71).

Os processos comunicativos de orientação mais dialógica, a exemplo das narrativas orais, são importantes ferramentas que proporcionam, nas atividades de educação em saúde, o resgate e a preservação histórica e cultural de crenças sobre a cura dos problemas de saúde, evidenciando elementos antes não percebidos, inerentes à construção social de cada indivíduo (72). Esses aspectos devem ser considerados ao dispor de materiais de comunicação em saúde que objetivam subsidiar as pessoas com informações que contribuem para a construção de sentido e significado sobre a promoção da saúde.

No campo da comunicação em saúde brasileira, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública em 1920 no país, as estratégias de comunicação sanitária passam a ser desenvolvidas por meio de campanhas e propagandas, deixando-se de lado as abordagens de poder de polícia em saúde. Posteriormente, nas décadas de 40 e 60, com os avanços na área da epidemiologia, permitiu-se o desenvolvimento de quantificação dos fatos e a ideia de planejamento em saúde. As abordagens comunicacionais eram definidas e priorizadas a partir daquilo que a epidemiologia mostrava, buscando explicar quantitativamente a relação de causa e efeito e a ideia de risco que determinava o adoecimento. Já na década de 70 surge a preocupação pela adequação na linguagem da comunicação no campo da saúde, com o objetivo de transformar as práticas que contribuem para a promoção da saúde (73).

A partir desse momento surgiram novas formas de abordagens que se preocupavam com a relação de diálogo no desenvolvimento das estratégias, considerando a importância de atores próximos da comunidade na “ponta” e discussão sobre a participação social no desenvolvimento das políticas públicas, pensando na capilaridade e resolutividade das ações (74)(73).

Apesar de haver críticas a respeito da realização de campanhas na condição de estratégia comunicativa em saúde, é preciso ponderar que a abordagem, quando aliada a outras,

pode promover um bom espaço de comunicar e produzir novos sentidos sobre determinado assunto, promovendo diferentes estratégias no escopo das campanhas (75).

A comunicação possui papel fundamental no fortalecimento do sistema público de saúde, por permitir o direito às pessoas de conhecerem e participarem da elaboração e sua condução, atuar na indução da política pública de saúde e exercer o direito e papel de cidadão e muitas outras dimensões no campo da saúde. Além disso, a prática comunicativa em saúde pública deve estar alinhada e intimamente relacionada aos princípios doutrinários e organizativos do SUS (14), bem como direito fundamental à informação para exercício da cidadania.

A comunicação está relacionada à integração das ações de vigilância em saúde dentro da rede de atenção à saúde do SUS, de modo que subsidia o planejamento, a organização dos serviços e, essencialmente, as ações estruturadas que contemplam a promoção da saúde, prevenção de doenças, além do enfrentamento de algumas doenças que se configuram como problema de saúde pública, a exemplo da hanseníase. A comunicação em saúde está ligada à consolidação do acesso à saúde, na condição de cidadania por direito, e fazer valer os princípios do SUS, universalidade, integralidade e equidade. Os espaços em que se estimula a comunicação em saúde oportunizam a construção da autonomia dos usuários no sentido de desenvolverem consciência sobre seu estado de saúde, e como atores no processo de mudança e transformação, direcionada à sua qualidade de vida da coletividade, que envolve os determinantes e condicionantes sociais da saúde(76).

Exemplificando sobre a importância das estratégias de comunicação no âmbito do SUS e nas ações de vigilância e controle da hanseníase, ressaltamos a operacionalização das “Campanhas Nacionais de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose” realizadas em seis anos consecutivos (2013 a 2018) pelo Ministério da Saúde, em parceria com estados e

municípios, com o objetivo de detectar e de prevenir essas doenças em crianças (escolares) na faixa etária de 5 a 14 anos. A iniciativa contava com a busca ativa de casos novos de hanseníase, tracoma e esquistossomose e a profilaxia para verminose. Estas ações eram realizadas em articulação entre os profissionais das equipes de saúde da Estratégia Saúde da Família (ESF) e as escolas onde, além das estratégias de cunho assistencial, eram realizadas ações educativas lúdicas e de informação sobre as doenças para os alunos, por meio de palestras e de distribuição de materiais educativos impressos (76). Ressalta-se que o caráter crônico da doença e padrão de endemicidade requer ações contínuas de vigilância e controle, independentemente da realização das campanhas educativas.

A comunicação em saúde é um campo onde há interface de duas áreas distintas, de forma que a comunicação, a partir de seus saberes, tem a saúde como campo mais específico de trabalho e, de outra forma, a saúde em diálogo com os saberes científicos, técnicas e teorias desenvolvem políticas públicas para a promoção da saúde (77).

Os meios de comunicação tornam visíveis para a sociedade determinados assuntos em saúde, bem como estimulam as pessoas a pensar sobre, a formular e emitir opiniões e a tomar decisões. Nesse sentido, são importantes no âmbito da saúde pública para o desenvolvimento de políticas de promoção e prevenção na saúde, intervenção e a criação de espaços de discussão sobre o assunto (71).

3.3 Caderneta como material de comunicação e promoção da saúde no SUS

O uso de cartilhas que trazem orientações de acompanhamento em saúde, sobre o cuidado dos indivíduos e cuidados básicos domiciliares, pode ser uma potente ferramenta que facilita a integração entre a equipe profissional, usuários e familiares, disponibilizando informações úteis que facilitam o autocuidado diário em saúde, tanto da pessoa quanto em nível familiar (78).

Contudo, o uso de cartilhas e cadernetas de saúde vai além da disponibilização e preenchimento. É necessário que haja uma combinação de abordagens que qualifique o uso do material, como mostrou um estudo que comparou o uso, a aceitabilidade e os impactos de uma cartilha que abordava saúde mental destinada aos estudantes do ensino regular. Além disso, o estudo não conseguiu detectar impactos significativos do uso da cartilha para a melhoria da saúde mental ou da qualidade de vida dos estudantes, ressaltando que esse é um aspecto a ser avaliado a longo prazo, quando se trata do uso de materiais e seus impactos, mesmo quando combinada com outras abordagens (79).

Os materiais educativos em saúde têm importante papel na sustentação de hábitos que contribuem para o diagnóstico, tratamento, recuperação e reabilitação em saúde, sobretudo para promoção da saúde, no entanto, ressalta-se que eles não substituem os processos comunicativos relacionais entre indivíduos, instituições e profissionais de saúde (80). Muitas vezes, as estratégias ditas como promotoras da saúde podem trazer de forma velada um tom de vigilância do indivíduo quando se cria uma relação denominada “poder de prover saúde” por parte dos profissionais. Dentre os estudos avaliados, está a experiência da entrega de uma cartilha, que se constituiu em um processo meramente informacional, não atingindo, de acordo com a autora, níveis significativos de autonomia Souza *et al* (81).

A utilização de cartilhas nas ações de educação em saúde estimula e direciona as orientações sobre as necessidades levantadas, tornando-as mais interessantes tanto para os profissionais de saúde como para as pessoas que se destinam, de forma que quando há um grande volume de orientações necessárias, esses materiais podem ser instrumentos de resgate do que foi trazido no diálogo do cotidiano das pessoas, auxiliando na apreensão do conhecimento, destacando, ademais, que a elaboração desse tipo de material deve ser pelo uso de ilustrações que retratem as orientações de forma diretiva e simples, ao contrário do uso de

fotos que, muitas vezes, trazem elementos adicionais que podem desviar a atenção da mensagem principal (82).

Há uma crescente tendência dos estudos em avaliar materiais destinados a instrumentalizar atividades de educação e comunicação em saúde, todavia os estudos revelam que a avaliação ainda é realizada pelos próprios autores, permanecendo um desafio à avaliação pelos sujeitos a que se destinam os materiais (83).

A análise de materiais que consideram a participação dos sujeitos a que se destinam permite reflexões críticas, produção de sentidos e significados não previstos no conteúdo propriamente dito, além de proporcionar um diálogo e interação com a equipe profissional, de forma a direcionar suas ações comunicativas para a construção de práticas de saúde mais participativas e que fazem sentido às necessidades dos sujeitos, afastando-se da prática em saúde, que considera o indivíduo como objeto de cuidado em saúde baseado na relação de poder profissional-indivíduo biomédica (15).

Um estudo que validou uma cartilha educativa para adolescentes apontou, por meio da avaliação dos juízes, que os tópicos relacionados ao conteúdo, como atender as necessidades do público-alvo ou apresentar coerência na disposição, precisaram ser adequados, bem como relacionados à linguagem, clareza e limitação no que diz respeito a atender aos vários perfis de adolescentes. Esse último tópico foi ponto de questionamento entre uma parcela do público-alvo (adolescentes), demonstrando a importância da validação sistemática de cartilhas educativas tanto por profissionais peritos no assunto, como pelo público-alvo, permitindo que os materiais se aproximem cada vez mais das necessidades de quem se destinam (84).

Enfatiza-se que a elaboração de uma cartilha exige que o conteúdo e suas características sejam validados de forma que se tornem de fácil compreensão e utilizável pelo público escolhido (85), que se torna atraído a conhecer as informações contidas no material

como subsídio para a construção de sentidos e adesão de práticas relacionadas à promoção da saúde.

Alves (86), em seu estudo de construção e validação de uma cartilha com orientações para prevenção de quedas em idosos, considerou, como subsídio para a elaboração do material, o Modelo de Crenças em Saúde (MCS), que traz reflexão sobre a mudança de atitudes do ser humano em relação à prevenção em saúde. O modelo surgiu em 1966, desenvolvido por Rosenstock, e tem como objetivo explicar a base do comportamento humano partindo do pressuposto de que, para o indivíduo ter alguma atitude ou preocupação em relação à produção de sua saúde, é preciso que, de alguma forma, sinta-se vulnerável a algum fenômeno que lhe é apresentado como prejudicial e acreditar que as atitudes propostas irão contribuir para evitar ou diminuir os riscos ou mudar positivamente o seu estado (87).

Há uma quantidade expressiva de estudos que abordam basicamente experiências de elaboração de cartilhas em saúde e alguns de validação, sobretudo, destinadas à população idosa, abrangendo temas diversos de importância para esta faixa etária, como prevenção de quedas, saúde bucal, uso racional de medicamentos fitoterápicos, o processo de demência senil e abordagens sobre promoção da saúde na pessoa idosa de forma mais global, como é o caso da Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa do Ministério da Saúde (88)(86)(89) (90)(91).

Ademais, destaca-se um estudo que mostrou a eficácia de ações de educação em saúde por meio do uso de cartilha como intervenção no pré-operatório de pessoas que iriam realizar cirurgia bariátrica. A tecnologia demonstrou, no grupo intervenção, efeitos positivos como a maior perda de peso, maior conhecimento sobre os cuidados para promoção da saúde e qualidade de vida, melhoria dos sintomas de ansiedade e de depressão, além de promover a autonomia e autoconhecimento (92).

A validação de cartilhas em saúde configura-se como uma metodologia importante para garantir a relevância do conteúdo, acessibilidade da linguagem, organização e formatação do conteúdo didático, ocorrendo com a construção e com a aplicação de instrumento de validação por juízes especialistas no assunto abordado (86).

O Ministério da Saúde adota as cadernetas, cartilhas e guias destinados aos usuários do SUS como ferramentas de promoção da saúde. Elas geralmente estão ligadas a programas e políticas estratégicos para saúde pública brasileira, como as elaboradas pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA); a Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa; Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde; Caderneta de Saúde do Adolescente; Caderneta da Criança; Caderneta da Gestante e recentemente uma caderneta com orientações sobre o coronavírus intitulada “Tem dúvidas sobre o coronavírus? O Ministério da Saúde te responde” (91)(24)(93)(94) (95)(21) (96)(97).

No que diz respeito às cadernetas elaboradas no âmbito da hanseníase, vale destacar o material intitulado “Autocuidado em hanseníase-Face, Mãos e Pés” elaborado em 2010 com o objetivo de orientar os usuários nas atividades diárias de autocuidado e um caderno intitulado “ Eu me cuido e vivo melhor”, destinado às pessoas acometidas pela hanseníase participantes dos Grupos de Autocuidado (GAC), de modo que elas possam acompanhar e realizar as atividades propostas pelo grupo de acordo com suas necessidades (98)(99) ambos produzidos pelo MS. Outro material importante é a cartilha “Hanseníase e Direitos Humanos-direitos e deveres dos usuários do SUS” que objetiva informar sobre direitos e deveres para que as pessoas possam sentir-se corresponsáveis pelo fortalecimento do SUS em seus territórios com uma abordagem direcionada ao enfrentamento da hanseníase (100). Mais recentemente, publicou a “Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase” que tem o objetivo de auxiliar no acompanhamento e trazer informações sobre a doença (24), e que é objeto desta investigação.

Por fim, pode-se perceber que as abordagens dos materiais de comunicação e educação em saúde, ora dita caderneta ora, cartilhas, guias ou cadernos, são direcionadas ao acompanhamento terapêutico de alguma determinada condição, relacionadas à promoção da saúde e da qualidade de vida nos diferentes ciclos de vida e condições clínicas, de caráter informacional e preparatórios, sendo que, de forma geral, são vistos como ferramentas de suporte em saúde.

Apesar dos termos caderneta e cartilha serem utilizados muitas vezes como sinônimos ou de forma equivocada, é importante ressaltar que há diferença entre o conceito dos dois tipos de materiais. A caderneta consiste em um material destinado ao registro de dados relacionados ao tratamento e acompanhamento; já a cartilha objetiva trazer informações úteis de forma resumida e simplificada sobre a doença, tratamento e acompanhamento, além de demais aspectos. Uma similaridade entre ambos os materiais é o tamanho. Geralmente são pequenos e com reduzido número de páginas.

O material em estudo possui características de ambos, mas será padronizado o termo “caderneta” apenas quando for feita menção ao material em estudo, com finalidade didática e de alinhar-se ao título oficial do material e reforçar a funcionalidade de uso como documento de registro dos dados de acompanhamento.

3.4 A Caderneta como produto de divulgação científica

A comunicação em saúde possui um desafio no que diz respeito a aproximar o diálogo entre o saber científico produzido em larga escala e sua aplicabilidade e capilaridade para compreensão e tomada de decisão em saúde pública pelo gestor e pela sociedade (101); por isso, as contribuições do campo da divulgação científica mostrarão caminhos para que estes desafios sejam superados na prática, embasados pelos seus modelos teóricos.

A divulgação científica é um campo da ciência que busca promover a difusão do conhecimento com o objetivo de subsidiar a sociedade em geral em suas decisões pautadas na ciência, fazendo jus ao que se investe em ciência tecnologia e inovação, importantes para o desenvolvimento social de uma nação (102).

A divulgação científica é importante no processo de formulação de políticas, principalmente para assuntos controversos, pois ela subsidia uma maior compreensão sobre questões éticas, legais e sociais dos conhecimentos científicos emergentes(103) para que possam posicionar-se diante dos fatos, tendo subsídio para tomada de decisão, tanto em âmbito coletivo quanto individual.

No âmbito da saúde, as cadernetas destinadas a públicos específicos podem ser construídas por meio de diferentes processos, nos quais os modelos teóricos de divulgação científica podem nortear estes processos.

A caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase foi elaborada com base no conhecimento científico sobre a doença e suas formas de controle. As escolhas dos aspectos importantes a serem abordados, foram selecionadas pelas profissionais que elaboraram o material, entendendo que as pessoas acometidas precisam conhecer e adotá-los. Desta forma, pode-se refletir que este processo, à luz do campo da divulgação científica, enquadra-se no modelo teórico denominado “déficit de conhecimento”.

O modelo teórico do déficit parte do pressuposto de que há uma lacuna de conhecimento que deve ser preenchida e que haverá uma melhor compreensão e atitudes após o suprimento desta lacuna de conhecimento, porém, ressalta-se que, para uma boa operacionalização prática de sua aplicação, é preciso que o conhecimento difundido por meio da divulgação científica esteja bem alocado a contextos específicos, deve fazer sentido para o público(104)(103). Esta relação configura-se como uma aplicação do modelo teórico

contextual, um aperfeiçoamento do modelo anterior, que considera que as pessoas não são caixas vazias de conhecimento, assim como há uma influência entre o contexto e o conhecimento que é difundido e as reações das pessoas ao que está sendo posto(103).

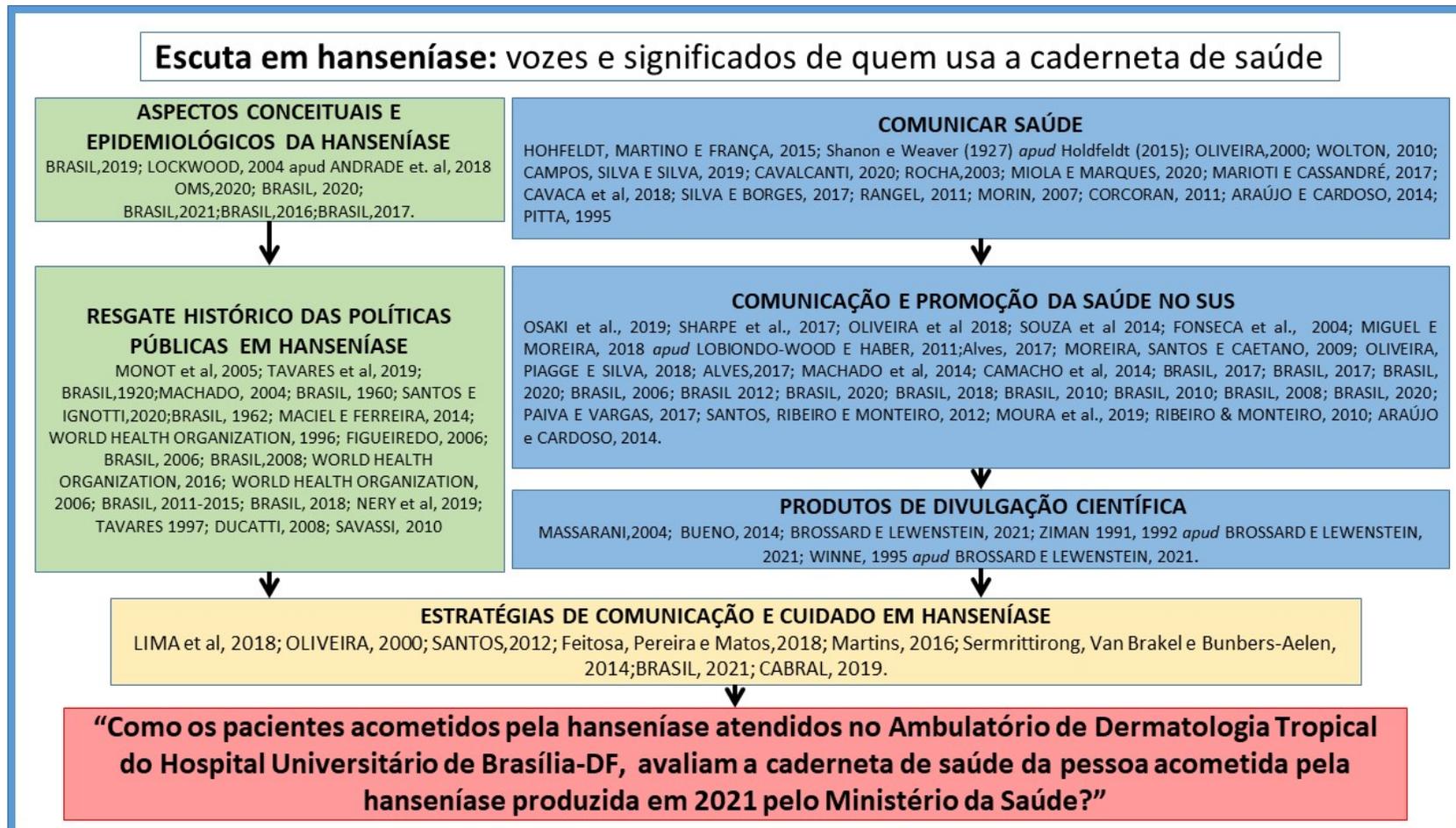
As ideias construídas ao longo do tempo e a falta de conhecimento sobre aspectos básicos contribuem até hoje para o estigma, para a discriminação e para o medo da hanseníase. Questões estruturais que foram consideradas no processo de elaboração da caderneta, que, dessa forma, pode ser enquadrada simultaneamente em ambos os modelos, do déficit e contextual, oferece subsídios para a ressignificação do conhecimento construído ao longo da história na sociedade em relação à doença.

Cabe ressaltar que a caderneta traz informações sobre a maneira de buscar a ouvidoria para registro de práticas discriminatórias e saber mais sobre direitos. Estes são elementos que subsidiam o fortalecimento da participação social, especialmente se ocorrem de forma conjunta com demais ações complementares à caderneta. No campo da divulgação científica, esses aspectos se aproximam dos modelos teóricos do engajamento público e conhecimento leigo. O primeiro considera a participação da sociedade na ciência, principalmente no âmbito das decisões para a construção de políticas públicas; e o segundo, o conhecimento proveniente da história por meio da cultura, da natureza, advindo das relações sociais (103). Assim, embora a caderneta em estudo esteja mais alinhada aos modelos teóricos do déficit e contextual, ela não deixa de apresentar também alguns elementos dos dois outros modelos.

Outro exemplo que apresenta elementos dos quatro modelos simultaneamente é o material já citado no estudo de Martins (17), que elaborou uma cartilha educativa para promoção do autocuidado em hanseníase, após consultar pessoas acometidas pela doença, a fim de conhecer as principais dúvidas que eles tinham sobre a enfermidade.

Portanto, destacamos que a caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase configura-se como importante material de divulgação científica, por permitir a aproximação do público com o saber científico sobre a doença, reconhecendo e buscando fazer frente ao estigma, e por trazer, de forma prática, as principais estratégias para enfrentamento da doença e suas complicações, orientações para o (auto)cuidado em saúde, instrumentos para acompanhamento de sua condição clínica e elementos de participação social.

Ilustração 2- Mapa teórico da literatura



Fonte: autoria própria (2021)

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória. No estudo de abordagem qualitativa se busca conhecer os fenômenos sociais, traduzidos em percepções, interpretações, produção de significados, com uma profundidade e subjetividade que não é passível de respostas quantificáveis, mas sim compreensíveis(105). Esta pesquisa buscou identificar as percepções, opiniões e produção de sentidos e significados de 11 pessoas acometidas pela hanseníase em relação à caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase produzida pelo Ministério da Saúde em 2020.

A pesquisa qualitativa é uma forma de conhecer os significados e sentidos produzidos pelos sujeitos sobre um determinado aspecto em discussão que permite a interpretação sob as lentes de entendimento do pesquisador (106). Descritiva porque apresenta os achados como valores, crenças e opiniões em formato de descrição e exploratória, pois aprofunda e amplia os conhecimentos em relação ao que já se tem publicado sobre o assunto dando subsídio a análise dos resultados encontrados (107).

O delineamento da pesquisa foi embasado pela teoria da representação social que contribui para compreensão dos fenômenos sociais, tais como opiniões de um determinado grupo, entendimento público em relação à sociedade e produção de significados que influenciam sobre um determinado objeto de estudo, a medida em que estão presentes em ideias, vozes, atitudes, objetos do cotidiano que produzimos e consumimos(108).

Os achados descritos na coleta de dados dialogam com a literatura científica encontrada, classificando a pesquisa tanto descritiva como exploratória, de acordo com Gil (109).

4.2 Participantes da pesquisa

Os sujeitos da pesquisa foram pessoas acometidas pela hanseníase em acompanhamento no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília-DF (HUB-UnB). A seleção dos participantes ocorreu de forma intencional não aleatória por meio de abordagens individuais durante espera para o atendimento no ambulatório. De acordo com Flick (110) este tipo de seleção é realizado quando considera-se a relevância dos participantes para o estudo a partir de critérios pré-definidos. As abordagens foram realizadas em momentos prévios à realização da coleta de dados. Os participantes dos dois grupos focais foram pessoas diferentes. Considerando a não garantia de comparecimento de todos os participantes, em um grupo focal este número poderá variar para mais ou menos entre 6 e 12 pessoas (107).

Para caracterizar o perfil sóciodemográfico dos participantes, foi elaborado um breve questionário (APÊNDICE B) com perguntas relacionadas à idade, sexo, raça/cor, escolaridade e ocupação, preenchido a partir da ficha de cadastro dessas pessoas no serviço de saúde.

4.3 Critérios de inclusão e exclusão

4.3.1 Critérios de inclusão

Pessoa acometida pela hanseníase, maior de 18 anos, em acompanhamento no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB-UnB) que já havia recebido a caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase elaborada em 2020 pelo Ministério da Saúde.

4.3.2 Critérios de exclusão

Pessoas que não receberam a caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase elaborada em 2020 pelo Ministério da Saúde.

Pessoas que, no momento da abordagem individual para participação da pesquisa, possuíssem algum déficit cognitivo.

Pessoas menores de 18 anos.

4.4 Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB-UnB).

Vinculado ao HUB-UnB, o serviço faz atendimento exclusivo pelo SUS de forma articulada à Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF) e é gerido administrativamente pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) desde 2013. O serviço é credenciado com hospital de ensino desde 2005, sendo campo de prática em saúde de estudantes de graduação e pós-graduação, residências médicas e multiprofissionais(111).

O Ambulatório de Dermatologia possui um espectro de atendimento às condições clínicas, tais como: dermatologia geral, dermatologia pediátrica, tumores de pele, hanseníase, leishmanioses tegumentares, micoses superficiais, subcutâneas e sistêmicas, micobacterioses cutâneas, psoríase, doenças bolhosas, demais dermatoses autoimunes, cirurgia dermatológica, cosmiaatria e laser. Mensalmente são realizados 700 atendimentos com uma equipe profissional composta por três médicos preceptores em dermatologia, cinco dermatologistas, um fisioterapeuta, quatro enfermeiros, um técnico de enfermagem, uma secretária, uma recepcionista e os alunos da preceptoria que participam dos atendimentos supervisionados pelos profissionais do serviço.

O local da pesquisa justificou-se tanto por questões de cunho operacional devido à pandemia da COVID-19, que impossibilita viagens e atividades de campo no momento da coleta dos dados, bem como aspectos substanciais inerentes ao próprio serviço que é uma referência em hanseníase e atende um quantitativo considerável de pessoas acometidas pela doença. As pessoas que realizam acompanhamento de hanseníase recebem a caderneta ao serem atendidas pelo serviço de enfermagem desde o segundo semestre de 2021. A gerência do serviço deu ciência e acordo com a realização da pesquisa, conforme consta na carta de anuência em pesquisa, disponível no APÊNDICE D.

4.5 Coleta de dados

Os dados foram coletados por meio da aplicação da técnica de grupo focal em local reservado no serviço de saúde, previamente articulado e autorizado pela coordenação do serviço. Foram realizados dois grupos focais em momentos distintos, para ampliar as possibilidades de participação dos usuários do serviço. As pessoas foram abordadas nos dias em que compareceram para realizar a dose supervisionada do tratamento e convidadas a participarem do grupo no agendamento do mês subsequente, por isso, não foi possível convidar para cada grupo o quantitativo de 20 pessoas. Uma limitação da coleta, foi o recrutamento de pessoas que atendessem aos critérios por ainda não terem recebido a caderneta ou de terem disponibilidade para participar, devido à logística de distância entre o serviço e o local de residência das pessoas. O período de final de ano também influenciou no absenteísmo das pessoas às consultas.

O grupo focal tem o objetivo de coletar dados verbalizados em que os participantes discutem sobre uma determinada questão por meio da moderação, que é iniciada com a introdução de perguntas ou frases disparadoras sobre determinado assunto (110). As expressões

dos participantes podem ser ponto de partida para novas falas dos demais, gerando uma interação que irá alavancar momento fértil para compor dados à pesquisa e impulsionar a produção de sentidos, experiências e tornar o momento participativo (112).

A técnica é conduzida por um moderador e vai da abordagem de aspectos mais gerais sobre o objeto de pesquisa, afinando para os mais específicos onde o mesmo deverá ser capaz de impulsionar a participação de todos, de forma que seja possível identificar a opinião comum do grupo, mas também de cada participante em particular(113). O grupo focal possibilita a formação de consensos sobre determinado objeto ou de colocar em evidência determinadas questões opostas, a partir da argumentação e aprofundamento, o que não é possível na entrevista fechada (105).

A realização do grupo focal foi organizada em dois momentos:

MOMENTO 1: dinâmica quebra-gelo nomeada de “ Sabores e Saberes”, para deixar os participantes confortáveis, que se sentissem acolhidos e tivessem um contato agradável com o material. Foram dispostos em uma mesa, páginas desmembradas da caderneta e canjica doce de milho, comida típica de algumas regiões do Brasil, dentre elas o Centro-oeste. Os participantes foram convidados à mesa para pegar o alimento e escolher um dos trechos da caderneta. Para garantir as medidas de prevenção contra a transmissão da COVID-19 os alimentos estavam embalados em material descartável, lacrados para serem consumidos em outro momento após o grupo, sendo informado aos participantes que não era permitido o consumo dos alimentos durante os grupos.

MOMENTO 2: O grupo focal foi guiado por um roteiro (APÊNDICE C) elaborado com base nos objetivos que se deseja atingir e referencial teórico da pesquisa (Quadro 1). A elaboração do roteiro foi alinhada para responder aos objetivos gerais e específicos da pesquisa sob a perspectiva da comunicação em saúde, aliadas ao conhecimento científico que a

pesquisadora possui, com o intuito de relacionar os dados obtidos ao contexto da pesquisa e de seu objeto de estudo. A primeira pergunta estava alinhada ao objetivo principal da pesquisa. Roteiros direcionam o pesquisador a conduzir o grupo e a estimular a discussão, no entanto não devem prendê-lo de forma pragmática às perguntas (114).

No que diz respeito às precauções para prevenção da COVID-19 foi respeitado o distanciamento entre as pessoas, uso de máscara e foi ofertado álcool à 70% para higienização das mãos fornecidos pela pesquisadora.

Cabe destacar que houve a presença de acompanhantes. Eles falaram durante a realização do grupo de forma não previsível em todos os encontros, apesar de não consideradas na transcrição podem ter influenciado nas falas dos demais, sendo considerado uma limitação do estudo, destacando importante fator a ser considerado na organização de grupos focais, como orientação metodológica.

Quadro 1- Correlação entre o roteiro de perguntas do grupo focal e os objetivos e referencial teórico da pesquisa

Perguntas	Objetivos	Referencial teórico
<p>Quais coisas ajudam em seu tratamento?</p> <p>O que vocês acham da caderneta?</p> <p>Em que a caderneta está ajudando vocês no tratamento da hanseníase?</p> <p>Como a caderneta ajuda quando vocês estão nas consultas?</p> <p>Ela ajuda vocês a relembrar alguma coisa que foi dita pelo médico ou enfermeiro depois?</p> <p>Me conta o que você não sabia e aprendeu com essa caderneta?</p>	<p>Sistematizar recomendações que qualifiquem a implementação e uso da cartilha nos serviços de saúde.</p> <p>Analisar as percepções das pessoas acometidas pela hanseníase atendidos em um serviço de saúde do Distrito Federal sobre a caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase produzida pelo Ministério da Saúde no ano de 2020.</p> <p>Identificar os benefícios e limitações relacionadas ao uso da caderneta relatadas pelos usuários do ambulatório de hanseníase do Hospital Universitário de Brasília.</p>	<p>Contudo o uso de cadernetas em saúde vai além da disponibilização e preenchimento, é necessário que haja uma combinação de abordagens que qualifique o uso do material, como mostrou um estudo que comparou o uso, aceitabilidade e impactos de uma cartilha, que abordava saúde mental destinada à estudantes do ensino regular (SHARPE et al., 2017).</p> <p>A utilização de cartilhas nas ações de educação em saúde estimula e direciona as orientações sobre as necessidades levantadas, tornando-as mais interessantes, tanto para os profissionais de saúde como para as pessoas a que se destinam, de forma que quando há um grande volume de orientações necessárias, estes materiais podem ser instrumentos de resgate do que foi trazido no diálogo no cotidiano das pessoas, auxiliando na apreensão do conhecimento, destacando ainda que a elaboração deste tipo de material deve ser pelo uso de ilustrações que retratem de forma direta e simples as orientações, ao contrário de uso de fotos que muitas vezes trazem elementos adicionais que podem desviar a atenção para mensagem principal (FONSECA et al., 2004).</p> <p>O uso de cadernetas que trazem orientações de acompanhamento em saúde e sobre o cuidado dos indivíduos, com informações para cuidados básicos domiciliares, pode ser uma potente ferramenta que facilita a integração entre a equipe profissional, indivíduo e familiares, disponibilizando informações úteis que facilitam os cuidados em saúde, tanto da pessoa quanto em nível familiar no dia-a-dia (OSAKI et al., 2019).</p> <p>A elaboração deste tipo de material deve ser pelo uso de ilustrações que retratem de forma direta e simples as orientações, ao contrário de uso de fotos, que muitas vezes trazem elementos adicionais que podem desviar a atenção para mensagem principal (FONSECA et al., 2004).</p>

É fácil entender o que está escrito?		“Os panfletos e folhetos mais simples, sem muitas dobras, com frases curtas, diretas e letras grandes, despertaram a atenção das pessoas” Estes elementos contribuíram para facilitar o entendimento e a interação com o material” (SANTOS, RIBEIRO E MONTEIRO , 2012).
Quais cuidados vocês acham que a caderneta ajuda vocês fazerem sozinhos, em casa?		
O que vocês mudariam na caderneta?	Trazer possíveis sugestões de adequação da caderneta em uma segunda edição.	Enfatiza-se que a elaboração de uma caderneta exige que o conteúdo e suas características sejam validados de forma que se tornem de fácil compreensão e utilizável pelo público escolhido (MIGUEL E MOREIRA, 2018 apud LOBIONDO-WOOD E HABER, 2011) que se torna atraído a conhecer as informações contidas no material como subsídio para a construção de sentidos e adesão de práticas relacionadas à promoção da saúde.
E como você faz pra ficar sabendo coisas sobre saúde no seu dia a dia ?	Sistematizar recomendações que qualifiquem a implementação e uso da cartilha nos serviços de saúde.	Os materiais de comunicação em hanseníase são diversos, cartazes, panfletos, cartilhas, cartões telefônicos e cartão postal que incluem mediações que utilizam fotonovela, cotidianidade, familiaridade, lógica testemunhal e cultura (SANTOS, RIBEIRO E MONTEIRO, 2012).

A coleta foi realizada sob a organização da mestranda como coordenadora/moderadora (condução da discussão) e teve a orientadora como relatora e observadora da experiência nesse tipo de atividade. O tempo de duração do grupo I foi de 41 minutos e 43 segundos e o Grupo II, 35 minutos e 41 segundos(109). Os encontros foram gravados, posteriormente transcritos e subsidiaram a análise e demonstração dos resultados.

4.6 Pré-teste

Para alinhamento, conformidade à técnica de coleta de dados e teste das perguntas norteadoras foi realizado um grupo focal pré-teste em 29 de dezembro de 2021 considerando as mesmas etapas de recrutamento de participantes, no entanto, os dados coletados não foram considerados para análise. As perguntas norteadoras foram adequadas ao longo da conversa, como forma de facilitar o entendimento dos participantes a partir do pré-teste, bem como a forma de condução da pesquisadora. Participaram do pré-teste cinco pessoas, dois homens e três mulheres.

Este momento foi importante para indicar alguns ajustes como: melhor condução das discussões e gestão do tempo pela pesquisadora; readequação de ordem das perguntas, fortalecer o objetivo de grupo, verificar se as perguntas norteadoras estavam alinhadas em atender os objetivos da pesquisa, readequar o horário de início e prever abstenção dos participantes que confirmaram participação, reforçando a importância de ligar para cada usuário, um ou dois dias antes da realização do encontro.

4.7 Análise e discussão dos dados

A análise dos dados foi realizada pela pesquisadora em busca do alcance dos objetivos propostos na pesquisa, dialogando com o referencial teórico. Os dados foram

organizados e tabulados utilizando o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que busca resgatar representações sociais preservando a fala do coletivo e suas dimensões individuais (115).

O DSC tem como fundamento a teoria da representação social por permitir conhecer as representações, crenças, valores, percepções de uma coletividade objetivando evidenciar a opinião e o pensamento coletivo(116).

De acordo com Lefèvre (117) a sistematização dos dados para obtenção do DSC está organizada em cinco etapas:

1ª Obtenção dos depoimentos: etapa crucial para que a análise do DSC seja bem-sucedida, sendo necessário um roteiro com perguntas bem elaboradas e, no caso de grupo focal, com falas em alguns momentos simultâneas. A transcrição e organização dos dados tornam-se um pouco mais complexas. Não foram observadas grandes dificuldades para a transcrição dos dados, pois os participantes respeitaram o momento da fala dos demais, no entanto, no segundo grupo houve um pouco de interferência de barulho externo. Os depoimentos foram organizados em sequência de cada pergunta, identificada em negrito, a moderadora pela letra “M”, a observadora/relatora pela letra “O” e os participantes pela letra “P” + o número que representa a ordem da primeira vez que falou.

2ª Redução do discurso: esta é uma parte intrínseca ao DSC em que foi realizada a leitura dos depoimentos e deles extraídos os trechos que revelaram a essência do discurso, a resposta à pergunta que foi feita e trechos importantes para o objeto de pesquisa, sempre lembrando dos objetivos da pesquisa. Estes trechos são denominados expressões-chave (EC). Pode-se observar que os discursos relacionados a uma determinada pergunta surgiam na conversa de outra pergunta e, dessa forma, o depoimento foi organizado de acordo com a pergunta norteadora que mais tinha relação.

3ª Busca dos sentidos: consiste em identificar posicionamentos entre os discursos dos depoentes em que o pesquisador irá atribuir sentidos àqueles discursos. Esses sentidos são denominados de Ideias Centrais (IC) e pode haver mais de uma em um só discurso. Quando um discurso revela sustentação em uma teoria ou conhecimento preexistente, seja ele de base científica, social ou cultural, chamamos essa IC de Ancoragem (AC).

4ª Categorização: consiste na reunião de IC ou AC de sentidos semelhantes por meio da identificação dos depoimentos que são reunidos em uma categoria com nome atribuído.

5ª Discursos do sujeito coletivo: consiste na identificação das EC que apresentam IC ou AC semelhantes, reunindo os conteúdos que apresentam semelhança de sentido. O DSC deve ser redigido na primeira pessoa do singular, por representar uma fala do “eu coletivo” que fala como representação social.

4.8 Aspectos éticos da pesquisa

Após a qualificação, a pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fiocruz-Brasília, registrada na Plataforma Brasil sob o N° do parecer: **5.120.626** atendendo às questões éticas e legais previstas na resolução N° 466/2012 (118) do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. A participação dos sujeitos foi condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (APÊNDICE A) que esclarece as informações importantes a respeito da pesquisa e comprova o consentimento de participação dos sujeitos. Foi realizada a leitura do TCLE para todos os participantes antes do consentimento e assinatura.

4.8.1 Riscos e benefícios aos sujeitos

Considerou-se como risco o desconforto e constrangimento causados pela situação das falas dos participantes, da dificuldade de falar em público ou não entender e/ou discordar das perguntas e respostas que serão feitas, e para minimizá-los, foi garantido o anonimato das falas, utilizando para codificá-las, a letra P+ número de ordem de primeira fala; facultou-se a interrupção da gravação a qualquer tempo, ou supressão desta; as perguntas puderam ser reformuladas e repetidas sem alterar o sentido, para facilitar a compreensão que porventura esteja prejudicada; e destacou-se que as respostas ou emissão de opiniões não serão julgadas como certas ou erradas.

Não há, diretamente, algum benefício individual aos participantes. Espera-se que o resultado da pesquisa traga reflexões importantes a respeito do material, revertendo-se em benefícios indiretos de cunho coletivo, à adequação dos materiais e de sua utilização, no âmbito das políticas públicas em saúde e, em especial, da comunicação em hanseníase.

Quadro 2- Síntese metodológica da dissertação

ABORDAGEM	PARTICIPANTES	TÉCNICA DE COLETA	INSTRUMENTO	ANÁLISE
Qualitativa	Usuários do ambulatório	Grupo focal	Roteiro de perguntas	Discurso do Sujeito Coletivo. Teoria das Representações Sociais

Fonte: autoria própria (2021)

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O grupo focal I ocorreu no dia 05/01/2022, foram convidadas 9 pessoas, no entanto, 7 compareceram. O grupo II ocorreu dia 12/01/2022 foram convidados 9 participantes e 4 compareceram, somando um total de 11 participantes. De acordo com a coleta de dados nos registros de atendimento no serviço, realizada por meio do formulário constante APÊNDICE B foi possível conhecer a caracterização do perfil sociodemográfico dos participantes do estudo.

Dos 11 participantes, 7 eram do sexo feminino e 3 do sexo masculino. A faixa etária variou de 24 a 69 anos, observando uma maior frequência de pessoas na faixa etária de 40 a 49 anos. No que diz respeito à ocupação, os dados encontrados no Sinan foram: Do lar (3); Manicure (1); Serviços Gerais (1); Cuidadora (1); Beneficiário do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) (1); Aposentado (1); Autônomo (1); Eletricista (1); Desempregado (1). No que diz respeito à raça/cor, foram registradas 10 pessoas como de cor parda e 1 como branca. Em relação à escolaridade, apenas havia a informação de dois participantes, 1º grau incompleto e 2º grau completo, respectivamente, verificando na ficha de notificação do Sinan constante nos registros dos participantes, a baixa completitude do campo “escolaridade”. Para a construção do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) foram identificadas duas categorias: Benefícios da Caderneta e Limitações do uso e recomendações. Foram identificadas oito ideias centrais (IC), para as quais sugeriram oito DSC configurando-se como as representações sociais da percepção das pessoas acometidas pela hanseníase sobre a caderneta, conforme quadro 3.

Quadro 3- Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)

CATEGORIA: BENEFÍCIOS DA CADERNETA		
IDEIAS CENTRAIS (IC)	DSC	OBJETIVOS DA PESQUISA
A caderneta é boa e bonita	DSC 1: “Essa caderneta é muito boa, ajuda muito, tem explicando várias coisas, a parte da discriminação, bonita, bem ilustrada, as figuras são interessantes, chama atenção, cabe na minha pastinha, então eu gostei de tudo. No postinho elogiaram, acharam fantástica a organização, a doutora que me atendeu. ”	Analisar as percepções das pessoas acometidas pela hanseníase sobre a caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase produzida pelo Ministério da Saúde no ano de 2020. Identificar os benefícios e limitações relacionadas ao uso da caderneta relatadas pelos usuários do Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB-UnB).
Identificação com experiências vividas	DSC 2: “São as mesmas coisas quando eu comecei com a hanseníase, que saiu no meu corpo, por isso que eu me identifiquei. Calhou em um problema que eu estou passando agora, até falei em casa gente olha que coincidência, tudo que eu tô sentindo. O Doutor falou que é um ano de tratamento, do preconceito, dizia que não era para tomar sol e a caderneta fala exatamente sobre isso. ”	
A caderneta orienta para autocuidado e contribui para adesão ao tratamento	DSC3: “Eu me machuco muito, depois que eu vi na caderneta, eu comecei a usar a luva, agora parou de me queimar, porque eu não me cuidava. Então ela fala como se cuidar melhor, o que pode e o que não pode, orienta a hidratar bem a pele, passar creme, sobre nariz ressecado, mostra que a gente tem que se olhar no espelho, se autoconhecer, o nosso corpo fala por si. Depois que eu passei a ler, fico (com) mais vontade de vir tomar a medicação, ela explica para gente não desanimar, continuar em frente. Ela ajuda no tratamento, o que a gente precisa, os remédios que a gente tem que tomar, eles desenharam até a	

	cartela dos remédios, para a gente não esquecer, então ajudou a eu me lembrar. Eu não preciso nem falar que medicação estou tomando, ela já está mostrando aí. Ajuda a gente até explicar para os parentes, os amigos e continuar em frente”	
A Caderneta amplia o acesso ao SUS e a garantia de direitos	DSC4: “Eu fui tomar agora minha terceira dose e eu levei a caderneta, foi o que me ajudou. Quando eu estava na rodoviária a menina pediu o comprovante do tratamento aí como eu estava com a caderneta na hora aí eu mostrei. Depois que eu mostrei a minha esposa, eu desci, deixei ela no postinho de saúde lá para investigação, ela está sendo a chave para levar os filhos dela também. Então, foram vacinadas duas pessoas da minha família através dessa caderneta. Também ajuda muito até na parte jurídica, aconteceu e está acontecendo sobre a parte de direitos pois a enfermeira me deu e falou que ali tinha todos meus direitos. Quando eu vou em outro hospital eles não querem atender, aí quando você mostra a cartilha rapidinho eles te atendem.”	Identificar os benefícios e limitações relacionadas ao uso da caderneta relatadas pelos usuários do Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB-UnB).
CATEGORIA: LIMITAÇÕES DO USO E RECOMENDAÇÕES		
Os usuários não leem, leem pouco ou é a família quem lê.	DSC5: “Eu não li a caderneta em casa, é que eu leio já bem mais pouco, tem muita coisa que é bom para nós, mas as vezes não segue como eu não sigo, uns não sabem ler outros tem dificuldade para enxergar. Eu acho que eu vou até ler. Ainda dei para minha família. É bom para a gente explicar tanto para família, como para os colegas”	Sistematizar recomendações que qualifiquem a implementação e o uso da cartilha nos serviços de saúde.

Desconhecimento prévio e papel de profissionais de saúde na comunicação.	DSC6: “A gente só vem saber o que é hanseníase quando está com ela e quando os profissionais de saúde passam para gente as orientações dos médicos, dos enfermeiros e dos benzedores né lá da região”.	Analisar as percepções das pessoas acometidas pela hanseníase sobre a caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase produzida pelo Ministério da Saúde no ano de 2020.
Invisibilidade da hanseníase nos meios de comunicação	DSC7: “Tem várias coisas que a gente não sabia e pegou informação com ela (caderneta), eu não sabia absolutamente nada, eu comecei com os médicos, mas agora eu vou na caderneta, depois eu comecei a ir na internet” sobre a hanseníase, eles quase não falam na televisão. Deveria mais investir, explicar os tipos de doença nas mídias”.	Sistematizar recomendações que qualifiquem a implementação e o uso da cartilha nos serviços de saúde.
É preciso adequar formato e conteúdo	DSC8: “A letra poderia ser um pouquinho maior, devido ao problema da hanseníase as letras ficam embaçando e tem gente que até é mais ruim de ler. A parte das fotos, tem que ser real, no lugar de ser desenho deveria ser imagem real, mostrando o que tem na pele, a pessoa que não sabe ler, mas pela foto vai saber o que é que tem ali. Eu queria aprender, como pode fazer isso, puxar água no nariz e depois soltar? E fiquei sem entender a diferença entre preconceito e o estigma. Tem uma coisa também que eu achava que seria bem interessante, um papel em branco. O remédio que a gente vai tomando, dia a dia a gente vai colocando, “estou sentindo bem hoje”, “hoje não estou bem...”	Sugerir adequação em uma segunda edição da cartilha, a partir do ponto de vista dos usuários.

Fonte: autoria própria

De acordo com o **DSC1**, as pessoas acometidas pela hanseníase percebem a caderneta de forma positiva no que diz respeito ao seu formato e visual e por trazer informações importantes sobre discriminação. Também demonstra pelo relato, ainda que de maneira secundária, a percepção positiva dos profissionais de saúde em relação ao material. O visual agradável e a facilidade na compreensão do conteúdo dos materiais de comunicação em saúde os tornam utilizáveis e devem ser considerados desde a elaboração, de forma que se tornem atrativos e utilizáveis pelo público(85)(88) permitindo a construção de sentidos que conduzem à adesão de práticas relacionadas à promoção da saúde.

Este conteúdo, gera um sentimento de identificação com as experiências vividas em relação às questões biológicas e sociais da doença, como demonstrado pelo **DSC2** e **DSC3**, despertando o interesse pela leitura e permitindo o acesso à novas informações ainda não conhecidas. De forma potencial, o sentimento de identificação com as informações disponíveis é importante para o desenvolvimento de consciência de risco e mudança de comportamento, bem como a autopercepção em relação às mudanças no próprio corpo, trazendo a ideia de que “*o corpo fala por si*”, demonstrando a representação social de que a comunicação vai além do que se fala. Sendo a caderneta suporte para despertar estas percepções, o sentimento de identificação conversa como o modelo contextual do campo da divulgação científica, que parte do pressuposto que as pessoas sempre têm um conhecimento prévio em relação a algo “*não são caixas vazias*” e com o modelo do conhecimento leigo que parte da ideia que o saber é construído baseado em suas experiências e vivências do contexto social(103).

Pode-se perceber ainda pelo **DSC3** que o material incentiva a adesão e estimula o engajamento e a continuidade ao tratamento, pois a quantidade de informação que a pessoa recebe no momento do diagnóstico, o tempo longo de tratamento, a perspectiva de como será sua vida social a partir daquele momento, o contexto de estigma e discriminação em que a

pessoa está inserida, contribui para o abandono do tratamento(12) gerando uma carga emocional de medo e ansiedade.

A caderneta possibilita o direcionamento das orientações fornecidas pelos profissionais no diálogo do atendimento de forma individualizada às necessidades das pessoas acometidas, bem como assegura o resgate destas frente ao volume de informações em momentos posteriores à consulta (82). Por isso, ter a caderneta com informações sistematizadas em relação ao tratamento, orientações de autocuidado e cuidado familiar e que desmistificam conhecimentos prévios em relação à doença, configura-se como norteador e incentivador para adesão ao tratamento.

De acordo com o **DSC4** a caderneta também amplia e facilita o atendimento das pessoas e de seus familiares em outros serviços dentro da rede de saúde, de assistência e previdência social por apresentar-se como uma ferramenta de identificação da pessoa e de sua condição na porta de entrada dos serviços de saúde da RAS. A complexidade e a cronicidade das complicações da hanseníase, o poder incapacitante e o contexto de vulnerabilidade social em que as pessoas vivem demandam necessidades de informação para ter acesso à ampla rede de serviços públicos, exigindo do paciente que saiba as informações corretas para acessar os serviços desses locais, assim, a caderneta contribui para sua autonomia e tomada de decisões.

Na rotina dos serviços de saúde, especialmente da Atenção Primária, a caderneta permite que o profissional visualize de forma panorâmica a evolução do tratamento, o aprazamento dos medicamentos, consultas agendadas dentro da rede de serviços, situação da vigilância dos contatos e de complicações. Também permite que ele acompanhe a oferta de cuidados a que as pessoas e seus familiares estão tendo acesso, o que direciona o profissional a gerenciar o cuidado e a tomada de decisões, de forma prática. Também induz a comunicação transdisciplinar dos profissionais que acompanham a pessoa.

O **DSC5** traz como ideia central o pouco hábito de leitura dos participantes e a capacidade de entendimento limitada, justificada pela dificuldade de enxergar ou de conhecimento. Estes aspectos são considerados limitações de uso da caderneta e podem ser minimizados com estratégias acessórias que qualificam o uso do material, envolvendo profissionais de saúde, familiares e rede de apoio comunitária. Essas estratégias, a exemplo de vídeos, áudios, rodas de conversa e peças teatrais, possibilitam o acesso às informações para as pessoas acometidas e ampliam para sua rede familiar e comunitária o conhecimento em relação à doença, sendo uma estratégia de enfrentamento do estigma e discriminação, como dito pelo próprio **DSC5**: *“É bom para a gente explicar tanto para família, como para os colegas”*.

Com base no modelo contextual de divulgação científica, a caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase, pode não ser uma boa estratégia de comunicação em saúde para o público com as limitações de leitura, esse modelo considera a preocupação com as especificidades contextuais do público a que se destina(103). Ao envolver a perspectiva de públicos distintos, usuários com dificuldade de leitura, familiares e profissionais de saúde, as estratégias deverão ser diferenciadas não se limitando ao compartilhamento da caderneta para leitura.

A dificuldade de compreensão é uma barreira que justifica o pouco hábito de leitura entre mais de 40 % de brasileiros, sendo que as pessoas não leem, não por falta de tempo ou preferência pelo hábito da leitura, mas por dificuldade de compreensão(119). Por isso, a implementação de cadernetas como estratégias de promoção da saúde não se esgota com a distribuição e correto preenchimento, é necessário um plano de implementação que considere a combinação de abordagens para potencializar o uso e aceitabilidade do material(79) sendo o envolvimento e o diálogo com outras pessoas da rede familiar, comunitária e profissionais de saúde do convívio da pessoa uma das estratégias interessantes e que pode fazer parte de um plano de implementação do material.

Por isso, considerando as dificuldades relacionadas à leitura, alfabetização e entendimento dos usuários, o Ministério da Saúde deve dispor de materiais que permitam o acesso dos usuários à informação por meios de comunicação que transponha esta limitação. Neste sentido é que a pesquisa propõe como produto do Mestrado Profissional em Políticas Públicas em Saúde um conteúdo em formato de áudio, inspirado nas informações da caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase e o conhecimento da pesquisadora. A escolha pelo material surgiu mediante o depoimento de um dos participantes da pesquisa: *“Poderia fazer um grupo do pessoal da hanseníase, trocar experiências de dores e convivências com a hanseníase, mandar áudio e quem pode ouvir na hora, ler e explicar, também um membro da família que pode ler para gente ouvir”*. Apesar de não se configurar como um DSC, as demais pessoas do grupo responderam concordar com a ideia da participante como estratégia interessante para as pessoas que têm dificuldade de leitura. Sendo assim foi criada uma série de episódios em formato de áudio com essas informações, cujo roteiro segue no APÊNDICE H.

Percebeu-se que a formação de grupos com pessoas acometidas pela hanseníase é um anseio dos participantes ao indagar sobre a continuidade do encontro *“se teriam mais encontros desses”* referindo-se ao grupo focal. Foi esclarecida aos participantes a finalidade de pesquisa, no entanto, é um achado que demonstra o interesse dos usuários pela participação em grupos. Isso reforça a importância do fortalecimento e implantação nas rotinas dos serviços de saúde, dos Grupos de Autocuidado (GAC) em Hanseníase e de Ajuda Mútua (GAM) uma das estratégias preconizadas pelo Ministério da Saúde para a prevenção e tratamento das incapacidades físicas e enfrentamento do estigma e discriminação social. O Ministério disponibiliza um Guia de Apoio para Formação de GAC(120). Além disso, esse achado dialoga com os modelos de divulgação científica do conhecimento leigo e engajamento público em que para se praticar a divulgação científica considera importante os saberes a partir das

experiências vividas por pessoas leigas e a participação dos sujeitos de acordo com interesse deles respectivamente (103).

O **DSC6** demonstra que o conhecimento prévio em relação à hanseníase das pessoas acometidas é incipiente, e só quando já está com a doença, quando vivencia é que se conhece por meio das orientações dos profissionais de saúde. A falta de conhecimento prévio adequado sobre a doença contribui para o sofrimento da pessoa ao ser diagnosticada gerando uma carga emocional significativa. O engajamento dos profissionais de saúde na implementação da caderneta potencializa sua importância como material de comunicação e ferramenta de gestão de cuidado por eles e pelos próprios usuários. Com esse discurso é notória a necessidade de se investir em mais estratégias de comunicação em saúde, no imaginário das pessoas a hanseníase não existe.

De acordo com o discurso, a primeira fonte de informação sobre a hanseníase é o profissional médico, sendo como secundária a pesquisa na internet e o uso da caderneta que se mostrou como fonte de novas informações em relação à doença. De fato, a categoria médica constitui-se como principal fonte de informação confiável na opinião dos brasileiros e, em segundo lugar, vêm os jornalistas(121) o que faz refletir sobre a importância dessas categorias profissionais na operacionalização das políticas públicas no campo da comunicação em saúde. Para a perspectiva da qualificação do uso da caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase, torna-se imprescindível adotar enquanto estratégia, o envolvimento multiprofissional (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, odontólogos, Agentes Comunitários de Saúde, etc.). Uma estratégia recomendada é apresentar e discutir os resultados da pesquisa com as equipes de saúde, de forma a elaborar estratégias conjuntas de envolvimento, tanto para participação nas ações diversas de comunicação em hanseníase como para maior utilização da caderneta em seus processos de trabalho.

Apesar do discurso apresentar o médico como primeira fonte de informação sobre a hanseníase, já em relação ao uso da caderneta no serviço de saúde, um depoimento demonstra que: *“o único lugar que pede a caderneta é lá na enfermeira, os outros lugares onde a gente passa, ninguém pede”* Este depoimento endossa a visão da pesquisadora (enfermeira sanitária), baseada em sua experiência profissional, de que a enfermagem é uma profissão protagonista nas ações de vigilância e cuidado em hanseníase em que há um vínculo maior dos pacientes com a equipe de enfermagem, em detrimento da relação com o profissional médico, não sendo diferente no cenário das demais políticas públicas em saúde brasileira, principalmente no que diz respeito ao desenvolvimento de estratégias de comunicação para promoção da saúde. Esse vínculo maior pode estar relacionado à essência da profissão, que se baseia na prestação do cuidado integral centrado no sujeito e que ao longo do tempo desenvolveu habilidades técnicas e científicas para atuar de forma ampla. Sobretudo atua com a sua habilidade de liderança na mediação do cuidado transdisciplinar com o médico, fisioterapeuta, agente comunitário de saúde, terapeuta ocupacional, odontólogo, dentre outros.

Considerando a importância e a credibilidade na orientação do profissional de saúde, a conversa mediada pelo uso da caderneta gera vínculo e possibilita a interação entre as equipes de saúde e a pessoa e a família desenvolvendo práticas de saúde participativas que ofereçam um cuidado longitudinal e atendam às necessidades das pessoas, distanciando-se da relação em que o profissional é detentor das decisões e a pessoa é objeto de cuidado de forma verticalizada(15).

Neste contexto, a caderneta configura-se como um material de divulgação científica, campo de estudo que objetiva aproximar o saber científico à sociedade, subsidiando a tomada de decisões(101) e sendo importante na elaboração de políticas públicas em saúde no contexto de assuntos controversos ou pouco conhecidos pela sociedade, a exemplo da hanseníase(103). As discussões e resultados demonstrados nesta pesquisa subsidiam a

elaboração de demais produtos de divulgação científica em relação à hanseníase e ao uso da caderneta para indução das políticas públicas de enfrentamento da hanseníase no SUS.

O **DSC7** traz como ideia central a invisibilidade da hanseníase nos meios de comunicação como a televisão e levanta a necessidade de mais divulgação sobre a doença na mídia. A associação de cadernetas e a telenovela é bem aceita como estratégia de comunicação por pessoas acometidas pela hanseníase(15). A pesquisa na internet foi citada como fonte de informação sobre saúde. Cabe destacar o crescimento do uso das redes sociais, que também se configura como espaço de comunicação de acesso rápido e fácil com ampla capilaridade a diversos públicos, além de possibilitar o compartilhamento de materiais em formatos diversos (vídeo, áudio, imagem, mensagens de texto e interação em tempo real). Por isso, o Podhans é uma oferta que irá ampliar a capilaridade das informações pela facilidade de compartilhamento e utilização, tanto em redes sociais de bate-papo, como utilizadas em espaços de rádios comunitárias, campanhas locais e produções audiovisuais.

O **DSC8** traz ideias centrais que sugerem alterações de formato, tamanho da letra e tipo de imagem e sugestões para adequação de conteúdo. A alteração do tamanho da letra se justifica pela dificuldade de leitura devido à diminuição da acuidade visual como complicação da hanseníase e pela dificuldade de compreensão de algumas pessoas. Recomenda-se o uso de frases curtas, definição de palavras técnicas, voz ativa, letras grandes (tamanho maior que 12) e material sem muitas dobras, para facilitar o interesse em explorar o material em um primeiro contato e o entendimento do conteúdo pelas pessoas(15)(122). No que diz respeito à imagem, foi sugerido que ao invés de desenho, fossem utilizadas fotos reais. Essa sugestão entra em confronto com a literatura que traz a recomendação do uso de ilustrações em detrimento do uso de fotografias que podem trazer elementos adicionais de fundo e desviar a atenção para o conteúdo principal(82). Por isso, recomenda-se que ao utilizar fotos reais em materiais de comunicação, estas deverão ser produzidas de forma profissional de acordo com o propósito do

material quando se quer orientar algo sistematizado, por exemplo, as orientações para o autocuidado.

No que diz respeito ao conteúdo micobacterioses foi sugerido que a caderneta possa ter uma sessão para relato periódico de como a pessoa se sente ao longo do tratamento, como forma de expressar e poder subsidiar no acompanhamento, sobretudo nas consultas de rotina mensal. A caderneta poderia ter espaços com 12 divisórias, sendo uma por mês, por exemplo, incentivaria esse registro e posterior compartilhamento com o profissional da saúde, não necessariamente aumentando muitas páginas. Há uma incompreensão e interesse de entendimento em relação à diferença entre preconceito e estigma, de acordo com o discurso. A sugestão é que a escrita de alguns conceitos possa ser descrita em linguagem mais acessível e estes venham agregados com histórias do cotidiano que se configure uma situação de preconceito e outra de estigma, para facilitar o entendimento. Importante destacar que as sugestões partiram dos usuários de forma genuína e que o conjunto alinha-se à teoria do conhecimento leigo e do engajamento público, sendo um importante produto de divulgação científica a análise das percepções de usuários sobre materiais de comunicação que contribuem para a melhoria dos materiais (103).

Também se observou uma incompreensão no que diz respeito às orientações de autocuidado com o nariz, com relato de dificuldade para realização do procedimento. Isso demonstra que as ações de prevenção de incapacidades físicas e autocuidado não são realizadas por técnicas simples como orienta o Ministério da Saúde(2). As cadernetas de cunho orientador para o autocuidado não são o bastante para que a prática se torne real, é necessária a orientação demonstrativa pelos profissionais de saúde e a realização deverá ser supervisionada até que a pessoa consiga executar de forma correta, independente e, principalmente, segura, tendo a caderneta como subsídio de informação. Os grupos de autocuidado e de ajuda mútua são

espaços estratégicos para o desenvolvimento dessas práticas(120) que exigem o desenvolvimento de habilidades.

Durante todo processo de organização e operacionalização da pesquisa pode-se perceber alguns aspectos que não são oriundos dos discursos dos grupos focais, mas do contexto vivido pela pesquisadora no serviço e importantes para reflexão sobre a implementação da caderneta: havia pouco tempo que as pessoas tinham recebido a caderneta, inclusive percebeu-se que o recrutamento estimulou o serviço a fornecê-la a mais pessoas, estas por sua vez foram convidadas a participar do estudo no dia que receberam agendando, o encontro para 28 dias após, sendo então este curto prazo de posse do instrumento uma limitação do estudo. Neste aspecto pode-se observar que a entrega da caderneta era acompanhada de orientações realizadas pela equipe de enfermagem em relação ao conteúdo e à importância do material. Algumas pessoas que já haviam recebido no momento do recrutamento, ainda não tinham lido. Também foi observado que nem todos levaram a caderneta para a consulta, fator a ser observado que pode ser um indicativo de limitações do uso, exigindo uma abordagem dos serviços para encorajar o uso.

Pode-se perceber a necessidade de informações conceituais sobre a doença e o tratamento, sendo uma das expectativas das pessoas em relação aos encontros. No recrutamento, ao realizar uma abordagem qualificada, explicando um pouco sobre o conteúdo da caderneta, o capítulo 7 “Hanseníase e Direitos Humanos” foi o que mais despertou interesse das pessoas. Por isso, recomenda-se que não seja entregue de forma isolada, por não ser uma estratégia suficiente, mas que os serviços de saúde realizem momentos de educação em saúde (individuais ou coletivos) para explorar os conteúdos abordados na caderneta e esclarecer dúvidas das pessoas.

Outro aspecto observado é a necessidade de apresentação do material a todos os profissionais dos serviços, pois alguns não conheciam. É um momento oportuno que permitirá

o conhecimento da existência, conteúdo e objetivo do material, tendo em vista que as pessoas perpassam por vários setores e serviços diversos dentro da rede de atenção à saúde quando estão em tratamento da hanseníase e de suas complicações. Também é importante apresentar o material à rede de assistência e previdência social, pois são espaços nos quais as pessoas acometidas pela hanseníase acessam.

Portanto, foram analisadas as percepções das pessoas acometidas pela hanseníase em relação ao uso da caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase “Eu me amo, eu me cuido” produzida pelo Ministério da Saúde, expressas de acordo com as representações sociais identificadas nos DSC analisados, dialogando com a literatura e as percepções da pesquisadora. Propõe-se um conjunto de recomendações listados no APÊNDICE G para qualificar a implementação do uso do material e sugestão de edição de formato e conteúdo para uma segunda edição do material. Vale ressaltar que as estratégias deverão ser as mais dialógicas possíveis entre profissionais, pessoas acometidas, familiares e rede de apoio, que venham agregar a construção de sentidos e significados que caminhem para a promoção da saúde na vida das pessoas acometidas pela hanseníase.

Outro produto técnico do MPPPS a partir desta pesquisa consiste no PodHans, série de 16 episódios em formato podcast. O conteúdo foi produzido a partir do apresentado na caderneta, com ênfase em pontos considerados importantes por aqueles usuários que participaram dos grupos focais.

Todos os roteiros estão no APÊNDICE H e após a banca os episódios serão gravados nos estúdios da Escola de Governo Fiocruz Brasília para oferta aos canais da Fiocruz Brasília, do Ministério da Saúde e também para uso em rádios comunitárias e demais espaços em que possamos comunicar saúde.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As representações sociais encontradas no DSC a partir dos grupos focais demonstram que os usuários consideram que a caderneta auxilia a se cuidar melhor e proporciona certa identificação com o conteúdo. A publicação também é vista como material auxiliar na busca dos direitos, e na comunicação sobre aspectos da doença para usuários, familiares e colegas.

Diante da análise dos DSC e as representações sociais descritas acima, foi possível atingir o objetivo geral de analisar as percepções das pessoas acometidas pela hanseníase sobre a caderneta produzida pelo Ministério da Saúde no ano de 2020, identificando os benefícios, bem como as limitações relacionadas ao uso na visão dos usuários do serviço ambulatorial de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB-UnB) de forma que foi possível sistematizar recomendações para qualificar a implementação e o uso nos serviços de saúde e sugerir adequações em uma segunda edição da cartilha, combinada com outras estratégias, a partir do ponto de vista dos usuários conforme disposto no APÊNDICE G.

O estudo inédito de avaliação deste material contribui para a melhoria das ações de comunicação em hanseníase por meio da escuta dos usuários e do diálogo trazendo reflexões e encaminhamentos concretos para que diferentes vozes participem da construção dos sentidos. Com base nesses achados, espera-se contribuir para ampliar o conhecimento e autonomia das pessoas nas decisões sobre seu cuidado e para reflexão crítica de profissionais sobre o diferencial da comunicação na saúde para vida das pessoas acometidas pela doença.

O estudo traz importantes contribuições para o Mestrado Profissional em Políticas Públicas em Saúde da Fiocruz Brasília, por permitir a formação científica de uma profissional de saúde que trabalha para o SUS com aprofundamento e despertar sobre a importância da

comunicação em saúde em seu contexto de trabalho, trazendo considerações viáveis e concretas além da possível publicação de artigos científicos após a defesa.

A abordagem da temática da hanseníase ainda é incipiente nos meios de comunicação, por isso são necessárias estratégias dialógicas para se trabalhar com as pessoas acometidas pela doença. Neste sentido, fica como principal contribuição a provocação para buscar espaços de comunicação em saúde que de forma contínua contribuam para o enfrentamento da doença. Além disso o estudo sugere como produto de comunicação em saúde a produção de conteúdo em formato de podcast.

6.1.Limitações do estudo

O diário de campo (APÊNDICE F) auxiliou na organização da coleta de maneira progressiva, na percepção das limitações do estudo e principalmente a sistematizar reflexões da pesquisadora em relação ao uso da caderneta no serviço que contribuiu para elaborar o conjunto de recomendações para implementação e qualificação do uso da caderneta, atendendo a um dos objetivos específicos da pesquisa.

O estudo teve como limitações metodológicas o pouco tempo entre o recebimento da caderneta pelos participantes e o período da coleta, visto que houve relatos de algumas pessoas que ainda não tinham lido o material; o recrutamento das pessoas, pois todas moram distante do serviço, não dispondo de muito tempo para participar dos grupos, o que comprometeu a quantidade de participantes; a expectativa das pessoas em relação ao momento como oportunidade de tirar dúvidas sobre a hanseníase também foi uma limitação, apesar de ser um dado importante para demonstrar a necessidade de ações contínuas de comunicação em hanseníase; o pré-teste foi decisivo para os ajustes necessários à condução.

Havia uma expectativa de que o recrutamento dos participantes não fosse uma limitação, no entanto, foi necessário adequar a data dos encontros aos dias de comparecimento

mensal dos participantes não sendo viável reunir em outro momento. Devido a estas limitações e a diversidade cultural e territorial brasileira, recomenda-se que mais estudos em relação ao uso da caderneta devam ser realizados em todo território nacional.

6.2.Perspectivas

A partir desse estudo, as perspectivas para o meu trabalho no Ministério da Saúde contemplam a necessidade de intensificar as ações de comunicação em hanseníase, abrindo espaços para novas estratégias de comunicação além das que já são utilizadas por nossa equipe, estimulando estratégias que valorizem o diálogo, considere as limitações de leitura das pessoas e sejam lançadas com um arcabouço metodológico de implementação previamente pensado. Além disso, a reflexão para a necessidade de sistematizar a implementação das estratégias considerando o antes e depois, a avaliação das melhorias e sempre considerar a participação dos usuários na construção.

Com os resultados deste estudo será produzido artigo científico e apresentado resumo em eventos científicos, além de apresentar os resultados da pesquisa em aulas de curso de graduação e pós-graduação tanto relacionados à comunicação em saúde, metodologia científica assim como hanseníase quando oportunizado. Também pretende-se apresentar os resultados ao Ministério da Saúde e entrega de um exemplar da dissertação.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Guia de vigilância em saúde [Internet]. 2019 [cited 2020 Dec 20]. p. 741. Available from: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/junho/25/guia-vigilancia-saude-volume-unico-3ed.pdf>
2. Brasil. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública : manual técnico-operacional [recurso eletrônico] [Internet]. 2016 [cited 2020 Dec 20]. p. 60. Available from: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/04/diretrizes-eliminacao-hanseniase-4fev16-web.pdf>
3. Brasil. Guia prático sobre a hanseníase [recurso eletrônico] [Internet]. 2017 [cited 2021 Dec 20]. p. 70. Available from: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseniase-WEB.pdf>
4. World Health Organization. Weekly epidemiological record [Internet]. 2020 [cited 2020 Mar 20]. p. 24. Available from: <https://www.who.int/publications/journals/weekly-epidemiological-record>
5. Brasil M da saúde. Boletim Epidemiológico da Hanseníase [Internet]. 2021. Available from: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hanseniase-2021>
6. Brasil. Boletim Epidemiológico de Hanseníase 2020 [Internet]. Vol. Número esp. 2020 [cited 2020 Dec 20]. p. 52. Available from: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-de-hanseniase-2020>
7. World Health Organization. Weekly epidemiological record-Global leprosy (Hansen disease) update, 2020: impact of COVID-19 on global leprosy control [Internet]. 2021 [cited 2021 Sep 22]. p. 24. Available from: <http://www.who.int/wer>
8. Brasil. Indicadores e Dados Básicos de Hanseníase nos Municípios Brasileiros [Internet]. Ministério Da Saúde. 2021 [cited 2021 Sep 22]. Available from: <http://indicadoreshanseniase.aids.gov.br/>
9. Brasil. Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022 [Internet]. 2020. p. 109. Available from: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/estrategia-nacional-para-enfrentamento-da-hanseniase-2019-2022>
10. Lockwood DN. Commentary: Leprosy and poverty. *Int J Epidemiol* [Internet]. 2004 Apr 1;33(2):269–70. Available from: <https://academic.oup.com/ije/article-lookup/doi/10.1093/ije/dyh115>
11. De Andrade KVF, Nery JS, Penna MLF, Penna GO, Barreto ML, Pereira SM. Effect of Brazil's Conditional Cash Transfer Programme on the new case detection rate of leprosy in children under 15 years old. *Lepr Rev*. 2018;89(1):13–24.
12. Lima FC De, Alencar OM De, Pereira TM, Dayane L. Aspectos que dificultam a descentralização das ações de controle da Hanseníase em um Município da Região do Cariri-CE Aspects that difficult the decentralization of Hanseniasis control actions in a Municipality of the Cariri-CE Region. Available from: <https://cadernos.esp.ce.gov.br/index.php/cadernos/article/view/142>

13. Oliveira VDC. Comunicação , Informação e Ação Social. In: Organização do cuidado a partir de problemas: uma alternativa metodológica para a atuação da Equipe de Saúde da Família [Internet]. Brasília-DF; 2000. p. 65–74. Available from: https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/registro/Comunicacao__informacao_e_acao_social/51
14. Araújo, Inesita Soares, Cardoso J. Comunicação e os princípios do SUS. In: Fiocruz, editor. Comunicação e saúde. 2014. p. 149.
15. Santos AK, Ribeiro APG, Monteiro S. Hanseníase e práticas da comunicação: estudo de recepção de materiais educativos em um serviço de saúde no Rio de Janeiro. Interface - Comun Saúde, Educ [Internet]. 2012 Apr 19;16(40):205–18. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832012000100016&lng=pt&tlng=pt
16. Campos da Rocha Feitosa M, Stelko-Pereira AC, Negreiros de Matos KJ. Validação da tecnologia educacional brasileira para disseminação de conhecimento sobre a hanseníase para adolescentes. Rev Bras Enferm [Internet]. 2019;72(5):1401–18. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=138820238&%0Alang=pt-br&site=ehost-live>
17. Martins RMG, Dias ÍKR, Sobreira CLDS, Santana KFS, Rocha RMGS, Lopes M do SV. Desenvolvimento de uma cartilha para a promoção do autocuidado na hanseníase. Rev Enferm UFPE line. 2019;13.
18. Sermittirong S, Van Brakel WH, Bunbers-Aelen JFG. How to reduce stigma in leprosy--a systematic literature review. Lepr Rev. 2014;85(3):149–57.
19. Cabral BT. VALIDAÇÃO DE CARTILHA EDUCATIVA PARA PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO A PESSOA COM HANSENÍASE [Internet]. Universidade Regional do cariri; 2019. Available from: https://renasf.fiocruz.br/sites/renasf.fiocruz.br/files/dissertacoes/2019_URCA_Dissertação_Bruna_Tavares_Cabral.pdf
20. Kelly-Santos A, Monteiro SS, Ribeiro APG. Acervo de materiais educativos sobre hanseníase: um dispositivo da memória e das práticas comunicativas. Interface - Comun Saúde, Educ [Internet]. 2010 Mar;14(32):37–51. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832010000100004&lng=pt&tlng=pt
21. Brasil. Caderneta da Gestante [Internet]. Vol. 53, Ministério da Saúde. 2018. p. 1689–99. Available from: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/agosto/31/Caderneta-da-Gestante-2018.pdf>
22. Brasil. Álbum: “Conhecendo estigma, discriminação e os direitos das pessoas acometidas pela hanseníase” [Internet]. Ministério Da Saúde. 2021. Available from: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/campanhas/2021/67495/album_hanseniase_1.pdf
23. Brasil. Livreto: “Conhecendo estigma, discriminação e os direitos das pessoas acometidas pela hanseníase” [Internet]. Ministério Da Saúde. 2021. Available from: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/hanseniase-livreto>

24. Brasil. Caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase [Internet]. 2020. p. 62. Available from: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/caderneta-de-saude-da-pessoa-acometida-pela-hansenia>
25. Brasil. Folder: “ Hanseníase: conhecer para NÃO discriminar” [Internet]. Ministério Da Saúde. 2021. Available from: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/campanhas/2021/67495/folder_hanseniase_final_curvas_alta_14_10_2020.pdf
26. Nery JS, Ramond A, Pescarini JM, Alves A, Strina A, Ichihara MY, et al. Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study. *Lancet Glob Heal*. 2019;7(9):e1226–36.
27. Monot M. On the Origin of Leprosy. *Science* (80-) [Internet]. 2005 May 13;308(5724):1040–2. Available from: <https://www.sciencemag.org/lookup/doi/10.1126/science/1109759>
28. Brasil. Manual de Leprologia [Internet]. 1960. p. 192. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_leprologia.pdf
29. Cunha AZS da. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. *Cien Saude Colet*. 2002;7(2):235–42.
30. Santos CS, Gomes AMT, Souza FS, Marques SC, Lobo MP, Oliveira DC de. Social representations of health professionals on negligenced diseases. *Esc Anna Nery - Rev Enferm* [Internet]. 2017;21(1). Available from: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20170016>
31. Maciel, Laurinda, Ferreira I. A presença da hanseníase no Brasil – alguns aspectos relevantes nessa trajetória. In: HANSENÍASE AVANÇOS E DESAFIOS. Brasília-Df; 2014. p. 494.
32. Tavares, Clodis Maria; Gomes, Nataly Cavalcante; Santos, Tâmyssa Simões; Flores TP da, Silva; Levantezi, Magda; Silva NAR. RESUME OF LEPROSY CONTROL POLICIES IN BRAZIL: FROM COMPULSERY TO CURRENT DAYS. 2019;4(2):1126–40. Available from: <https://www.seer.ufal.br/index.php/nuspfamed/article/view/6940>
33. Figueiredo IA. O Plano De Eliminação Da Hanseníase No Brasil Em Questão : O Plano De Eliminação Da Hanseníase No Brasil Em Questão : [Internet]. Health (San Francisco). Universidade federal do Maranhão; 2006. Available from: [https://tede2.ufma.br/jspui/bitstream/tede/760/1/Ivan Abreu figueiredo.pdf;o](https://tede2.ufma.br/jspui/bitstream/tede/760/1/Ivan%20Abreu%20figueiredo.pdf)
34. Presidência da República do Brasil. Lei nº 3.987 de 1920-Cria o Departamento Nacional de Saúde Pública [Internet]. 1920. Available from: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1920-1929/lei-3987-2-janeiro-1920-570495-publicacaooriginal-93627-pl.html>
35. Presidência da República do Brasil. Lei nº 610, de 13 de Janeiro de 1949- Fixa Normas para Profilaxia da Lepra [Internet]. 1949. Available from: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1940-1949/lei-610-13-janeiro-1949-366190-publicacaooriginal-1-pl.html>
36. MACHADO K. Meta é erradicar a doença até 2005. Vai ser possível? 2004 Nov;20. Available from: http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis_27.pdf

37. Tavares CM. Evolução da Endemia Hansênica no estado do Ceará: características epidemiológicas e operacionais no período de 1970 a 1996 [Internet]. Universidade federal do Ceará; 1997. Available from: http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/6945/1/1997_dis_cmtavares.pdf
38. Ducatti I. A hanseníase no Brasil na Era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório : estudos sobre o discurso científico legitimador. Universidade de São paulo; 2008.
39. Gomes RR, Antunes DE, dos Santos DF, Sabino EFP, Oliveira DB, Goulart IMB. BCG vaccine and leprosy household contacts: Protective effect and probability to becoming sick during follow-up. Vaccine [Internet]. 2019 Oct;37(43):6510–7. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0264410X19311430>
40. Presidência da República do Brasil. LEI Nº 9.010, DE 29 DE MARÇO DE 1995- Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências [Internet]. 1995. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19010.htm
41. Oliveira CM de, Machado AMRC, Alvez RC da SP, Mar ZS do, Fecury AA, Dias CAG de M, et al. A evolução da assistência ao paciente com Hanseníase: dos leprosários à poliquimioterapia. Rev Científica Multidiscip Núcleo do Conhecimento [Internet]. 2016 Aug 20;06(08):68–80. Available from: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/paciente-hanseníase-dos-leprosarios-poliquimioterapia>
42. Parascandola J. Chaulmoogra Oil and the Treatment of Leprosy. Pharm Hist [Internet]. 2003;45:45–57. Available from: https://www.researchgate.net/publication/277597573_Chaulmoogra_Oil_and_the_Treatment_of_Leprosy
43. Lyon, Sandra; Grossi MA. Diagnóstico e tratamento da Hanseníase. In: HANSENÍASE AVANÇOS E DESAFIOS. Brasília-DF; 2014. p. 494.
44. Presidência da República do Brasil. DECRETO Nº 968, de 7 de maio de 1962 - Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências [Internet]. 1962. Available from: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decmin/1960-1969/decretodoconselhodeministros-968-7-maio-1962-352366-norma-pe.html>
45. dos Santos AR, Ignotti E. Prevention of physical disabilities due to leprosy in Brazil: A historic analysis. Cienc e Saude Coletiva [Internet]. 2020;25(10):3731–44. Available from: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232020001003731&script=sci_abstract&tlng=pt
46. World Health Organization. Action Programme for the Elimination of Leprosy [Internet]. 1996. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63106>
47. Brasil. Portaria SCTIE nº 71 de 11 de dezembro de 2018- Torna pública a decisão de ampliar o uso da clofazimina para hanseníase paucibacilar conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS [Internet]. 2018. Available from: http://conitec.gov.br/images/Relatorios/Portaria/2018/Portarias_SCTIE-69-70-71-72.pdf
48. Brasil. NOTA TÉCNICA CONJUNTA CGDE/DCCI/SVS/MS e CGAFME/DAF/SCTIE/MS [Internet]. Ministério da Saúde. 2021 [cited 2021 Sep 22].

- p. 5. Available from: https://www.conass.org.br/wp-content/uploads/2021/07/SEI_MS-0020845770-Nota-Técnica-16.pdf
49. L8080 @ Wwww.Planalto.Gov.Br [Internet]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm
 50. Brasil. Plano Nacional de mobilização e intensificação das ações para a eliminação da hanseníase e controle da tuberculose [Internet]. 2001. p. 36. Available from: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniase.pdf>
 51. Brasil. PORTARIA Nº 1838, DE 09 DE OUTUBRO DE 2002-Definir as seguintes diretrizes e estratégias para o cumprimento da meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde no Brasil até 2005 [Internet]. 2002 [cited 2021 Jan 21]. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1838_09_10_2002.html
 52. Brasil. Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006-2010 [Internet]. 2006 [cited 2021 Jan 21]. p. 31. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniase_plano.pdf
 53. Brasil. Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil [Internet]. 2008 [cited 2021 Jan 20]. p. 12. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vigilancia_saude_situacao_hanseniase.pdf
 54. Leal DR, Cazarin G, Bezerra LCA, Albuquerque AC de, Felisberto E. Programa de Controle da Hanseníase: uma avaliação da implantação no nível distrital. *Saúde em Debate*. 2017;41(spe):209–28.
 55. Brasil. Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases : plano de ação 2011-2015 [Internet]. 2013. p. 104. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_integrado_acoes_estrategicas_hanseniase.pdf
 56. Abedi H, Javadi A, Naji S. An exploration of health, family and economic experiences of leprosy patients, Iran. Vol. 16, *Pakistan Journal of Biological Sciences*. 2013. p. 927–32.
 57. Cabral-Miranda W, Chiaravalloti Neto F, Barrozo L V. Socio-economic and environmental effects influencing the development of leprosy in Bahia, north-eastern Brazil. *Trop Med Int Heal* [Internet]. 2014 Dec;19(12):1504–14. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/tmi.12389>
 58. Savassi LCM. Hanseníase : políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores por Hanseníase : políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores [Internet]. Fundação Oswaldo Cruz; 2010. Available from: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/34526>
 59. WHO. Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020 [Internet]. *Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020*. 2016. p. 1–23. Available from: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/208824/8/9789290225201-Portuguese.pdf>
 60. World Health Organization. *Estratégia Global para Aliviar a Carga da Hanseníase e Manter as Atividades de Controle da Hanseníase (Período do Plano: 2006-2010)* [Internet]. 2006. p. 27. Available from:

- https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&view=download&alias=755-estrategia-global-para-aliviar-a-carga-da-hanseníase-5&category_slug=hanseníase-977&Itemid=965
61. World Health Organization. Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase (2011-2015) Diretrizes Operacionais (Atualizadas) [Internet]. 2010. p. 34. Available from: https://www.paho.org/bra/dmdocuments/LIVRO_GLP_SEA_GLP_2009-3_versaoWEB.pdf
 62. World Health Organization. Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 – “Rumo à zero hanseníase” [Internet]. 2021 [cited 2021 Jul 20]. p. 30. Available from: <https://www.who.int/pt/publications/i/item/9789290228509>
 63. Brasil. Ministério da Saúde. PORTARIA SCTIE/MS Nº 67, DE 7 DE JULHO DE 2022 [Internet]. 2022. p. 107. Available from: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/20220818_pcdt_hanseníase.pdf
 64. Hohlfeldt, Antônio; Martino, C. Luiz; França V. Teorias da Comunicação-Conceitos Escolas e Tendências. 15ª. Vozes, editor. 2015. 302 p.
 65. Weaver, Warren, Claude S. A teoria matemática da comunicação. In: Comunicação e Indústria Cultural. São Paulo: Cia. Editora Nacional; 1978.
 66. Wolton D. Informar não é comunicar. Porto Alegre-RS: Editora Sulina; 2010. 96 p.
 67. Morin E. As duas globalizações: complexidade e comunicação uma pedagogia do presente. 3ª edição. Porto Alegre-RS: Editora Sulina; 2007. 85 p.
 68. Corcoran N. Comunicação em Saúde- Estratégias para promoção de saúde. 1st ed. São Paulo: Roca; 2011. 240 p.
 69. Marioti BR, Cassandre MP. A COMUNICAÇÃO ESTRATÉGICA COMO UM ARTEFATO EM POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE: um estudo de caso sobre o agravamento epidemiológico da dengue. Cad Adm [Internet]. 2017 Dec 1;25(2):160. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CadAdm/article/view/37144>
 70. Campos VF, Silva JM da, Silva JJ da. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. Rev Bioética. 2019;27(4):711–8.
 71. Cavaca AG, Vasconcellos-Silva PR, Emerich TB, Dos Santos-Neto ET, Oliveira AE. ‘Valor-saúde’: critérios epidemiológicos potenciais para a comunicação e saúde. Rev Eletrônica Comun Informação e Inovação em Saúde. 2018;12(1):26–42.
 72. Cavalcanti ADH. Territórios do cuidar: comunicação e memória nas medicinas dos povos tradicionais afro-brasileiros. Rev Eletrônica Comun Informação e Inovação em Saúde. 2020;14(3):644–55.
 73. Pitta AM da R. Saúde e comunicação: visibilidade e silêncios. 1st ed. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO; 1995. 293 p.
 74. Rocha CMV da. Comunicação social e vacinação. História, Ciências, Saúde-Manguinhos. 2003;10(suppl 2):795–806.
 75. Miola E, Marques FPJ. Comunicação pública do Ministério da Saúde no Facebook: uma análise das campanhas contra o Aedes aegypti no “verão do Zika.” Rev Eletrônica Comun Informação e Inovação em Saúde. 2020;14(1):34–50.

76. Silva, Bianca Ramos Marins; Borges WC. Comunicação em saúde. In: Técnico de Vigilância em Saúde - Fundamentos [Internet]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2017. p. 272. Available from: <https://www.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/livro2.pdf>
77. Rangel, Maria Ligia, Natansohn G. Comunicação e saúde sob sigilo da tuberculose. In: Diálogos entre ciência e divulgação científica: leituras contemporâneas [online]. Salvador-BA: EDUFBA; 2011. p. 179–98.
78. Osaki K, Hattori T, Toda A, Mulati E, Hermawan L, Pritasari K, et al. Maternal and Child Health Handbook use for maternal and child care: a cluster randomized controlled study in rural Java, Indonesia. *J Public Health (Bangkok)* [Internet]. 2019 Mar 1;41(1):170–82. Available from: <https://academic.oup.com/jpubhealth/article/41/1/170/4793391>
79. Sharpe H, Patalay P, Vostanis P, Belsky J, Humphrey N, Wolpert M. Use, acceptability and impact of booklets designed to support mental health self-management and help seeking in schools: results of a large randomised controlled trial in England. *Eur Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2017 Mar 21;26(3):315–24. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00787-016-0889-3>
80. Oliveira AHAM, De Vasconcelos TB, Macena RHM, Bastos VPD. CARTILHA EDUCATIVA PARA MULHERES SOBRE INCONTINÊNCIA URINÁRIA: CONCEPÇÃO E DESENVOLVIMENTO. *Rev Baiana Saúde Pública* [Internet]. 2018 Apr 14;41(2):308–26. Available from: <http://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/1930>
81. Souza JM de, Tholl AD, Córdova FP, Heidemann ITSB, Boehs AE, Nitschke RG. Aplicabilidade prática do empowerment nas estratégias de promoção da saúde. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2014 Jul;19(7):2265–76. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000702265&lng=pt&tlng=pt
82. Fonseca LMM, Scochi CGS, Rocha SMM, Leite AM. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2004 Feb;12(1):65–75. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000100010&lng=pt&tlng=pt
83. Paiva A, Vargas E, Fundação Oswaldo Cruz. Fiocruz Mata Atlântica. Programa de Ensino em Biociências e Saúde. Rio de Janeiro R, Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Oswaldo Cruz. Programa em Ensino em Biociências e Saúde. Rio de Janeiro R. Material Educativo e seu público: um panorama a partir da literatura sobre o tema. 2017;
84. Moura MIL de, Leal JB, Leal JB, Correia VGA, Leal JBP, Silva MG da, et al. Cartilha sobre prevenção do uso de drogas para adolescentes TT - First reader on prevention of drug use for teens. *Rev enferm UFPE line* [Internet]. 2019;13(4):1106–14. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/237875/31841%0Ah>
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/237875/31840>
85. Lobiondo-wood, Geri, Haber J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização. 7ª. Porto Alegre-RS: Artmed; 2011. 658 p.

86. Alves AM. Construção e validação de cartilha educativa para prevenção de quedas em idosos [Internet]. Universidade Federal do Ceará; 2017. Available from: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/21915>
87. Moreira AK de F, Santos ZM de SA, Caetano JA. Aplicação do modelo de crenças em saúde na adesão do trabalhador hipertenso ao tratamento. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2009;19(4):989–1006.
88. Miguel, Maria das Graças Duarte MMASP. Cartilha para prevenção de quedas em pessoas idosas no domicílio. *Rev pesqui Cuid fundam*. 2018;10(Especial):255–8.
89. Machado HL, Moura VL, Gouveia NM, Costa GA, Espindola FS, Botelho F V. Pesquisa e atividades de extensão em fitoterapia desenvolvidas pela Rede FitoCerrado: Uso racional de plantas medicinais e fitoterápicos por idosos em Uberlândia-MG. *Rev Bras Plantas Med*. 2014;16(3):527–33.
90. Camacho A, Abreu L, Leite B, Mata A, Louredo D, Silva R. Validation of informative booklet about the elderly demented by nurses and nursing students: an observational-transversal study. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online*. 2014;6(1):8–16.
91. Brasil. Caderneta de saúde da pessoa idosa [Internet]. Vol. 4 ed., Ministério Da Saúde. 2017. p. 60. Available from: www.saude.gov.br/bvs
92. Barros LM. Effectiveness of the booklet “Bariatric surgery: care for a healthy life” in the preoperative preparation: a pragmatic randomized clinical trial [Internet]. Universidade Federal do Ceará; 2018. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-905356>
93. Brasil. Carta dos direitos dos usuários da saúde [Internet]. Ministério da Saúde. 2011. p. 28. Available from: <https://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/cartaaosusuarios01.pdf>
94. Brasil. Caderneta de saúde da adolescente [Internet]. Ministério da Saúde. 2013. p. 52. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_saude_adolescente_feminina.pdf
95. Brasil. Amianto, câncer e outras doenças : você conhece os riscos? [Internet]. Ministério da Saúde. 2020. p. 15. Available from: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//cartilha_amianto_2020.pdf
96. Brasil. Tem dúvidas sobre o coronavírus? O Ministério da Saúde te responde! [Internet]. Ministério Da Saúde. 2020 [cited 2021 May 1]. Available from: <https://coronavirus.saude.gov.br/>
97. Brasil. Caderneta da Criança-Menina [Internet]. Ministério Da Saúde. 2020. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_crianca_menina_2ed.pdf
98. Brasil. Autocuidado em hanseníase-Face, mãos e pés. Ministério Da Saúde. 2010. p. 71.
99. Brasil. Eu me cuido e vivo melhor [Internet]. Ministério Da Saúde. 2010. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/eu_me_cuido_vivo_melhor.pdf
100. Brasil. Hanseníase e direitos humanos- direitos e deveres dos usuários do SUS [Internet]. Ministério Da Saúde. 2008. p. 76. Available from:

- <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2015/agosto/14/hanseniose-direitos-humanos-2008.pdf>
101. Massarani L. Desafios da divulgação científica na América Latina. In: Keating, Barbara, Massarani, Luisa, Dickson D, editor. Guia de divulgação científica. Brasília-DF: SciDev.Net; 2004. p. 9–11.
 102. BUENO WDC. A Divulgação da Produção Científica no Brasil: A Visibilidade da Pesquisa nos Portais das Universidades Brasileiras. Ação Midiática – Estud em Comun Soc e Cult. 2014;(7).
 103. Brossard, Dominique, Bruce V L. Uma avaliação crítica dos modelos de compreensão pública da ciência: usando a prática para informar a teoria. In: Massarani, Luisa, Moreira I de C, editor. Pesquisa em divulgação científica TEXTOS ESCOLHIDOS. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2021. p. 15–57.
 104. Ziman J. Not Knowing, Needing to Know. In: Lewenstein B V., editor. When Science Meets the Public. Washington; 1992. p. 13–20.
 105. Deslandes, Suely Ferreira; Gomes, Romeu; Minayo MC. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 28th ed. Minayo MC, editor. Petrópolis-RJ: Vozes; 2009. 54 p.
 106. Creswell JW. Seleção de um projeto de pesquisa. In: Projeto de pesquisa Método qualitativo, quantitativo e misto. 3^a. Artmed; 2010. p. 1–47.
 107. Santaella L. Comunicação e pesquisa: projetos para mestrado e doutorado. São Paulo: Hacker Editors; 2002. 216 p.
 108. Serge Moscovici. Representações Sociais: investigação em psicologia social. 3^a. Duveen, Gerard, Gareschi P, editor. Petrópolis-RJ: Editora Vozes; 2005. 404 p.
 109. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4^a. São Paulo: Atlas; 2002. 176 p.
 110. FLICK U. Introdução à metodologia de pesquisa: um guia para iniciantes. Porto Alegre-RS: Penso; 2013. 256 p.
 111. Brasil. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) [Internet]. Ministério da Educação. 2021. Available from: <http://www2.ebserh.gov.br/web/hub-unb/nossa-historia>
 112. Lopes M da GK, Koch Filho HR, Ferreira I do RC, Bueno RE, Moysés ST. Grupos focais: uma estratégia para a pesquisaem saúde. RSBO Rev Sul-Brasileira Odontol. 2010;7(2):166–72.
 113. Marconi, Maria de Andrade; Lakatos EM. Fundamentos de metodologia científica. 5^a. São Paulo: Atlas; 2003. 310 p.
 114. Costa MEB. Grupo Focal. In: Duarte, Jorge; Barros A, editor. Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação. São Paulo: Atlas; 2005. p. 180–92.
 115. Lefevre F, Lefevre AMC. Discourse of the collective subject: social representations and communication interventions. Texto Context - Enferm [Internet]. 2014 Jun;23(2):502–7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000200502&lng=en&tlng=en
 116. Figueiredo, Marilia Z A; Chiari, Brasilia M; Goulart BNG de. Discurso do Sujeito

- Coletivo: uma breve introdução à ferramenta de pesquisa quali-quantitativa. *Distúrb comun.* 2013;25(1):129–36.
117. Lefèvre F. *Discurso do Sujeito Coletivo: nossos modos de pensar, nosso eu coletivo*. 1ª. São Paulo: Andreoli; 2017. 80 p.
 118. Brasil. RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012-Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. 2012. Available from: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
 119. Failla Z. O retrato do comportamento leitor do brasileiro. In: GMT Editores LTDA, editor. *Retratos da Leitura no Brasil*. Rio de Janeiro: Instituto Pró-Livro; 2021. p. 25–44.
 120. Brasil. Ministério da Saúde. Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase [Internet]. 2010 [cited 2022 Apr 3]. p. 48. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_apoio_grupos_autocuidado_hansenias_e.pdf
 121. CENTRO DE GESTÃO E ESTUDOS ESTRATÉGICOS - CGEE. *Percepção pública da C&T no Brasil – 2019*. Brasília-DF; 2019.
 122. Cordeiro MD, Sampaio HA de C. Aplicação dos fundamentos do letramento em saúde no consentimento informado. *Rev Bioética* [Internet]. 2019 Sep;27(3):410–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000300410&tlng=pt

APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Convidamos o (a) Senhor (a) a participar da pesquisa Escuta em hanseníase: vozes e significados de quem usa a caderneta de saúde, sob a responsabilidade da pesquisadora Fernanda Cassiano de Lima, discente do Mestrado Profissional em Políticas Públicas em Saúde da Fiocruz Brasília. O objetivo geral desta pesquisa é analisar as percepções das pessoas acometidas pela hanseníase atendidos em um serviço de saúde do Distrito Federal sobre a caderneta da pessoa acometida pela hanseníase produzida pelo Ministério da Saúde no ano de 2020. O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa. A sua participação se dará por meio de suas falas sobre sua percepção em relação a caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase, por meio de entrevista presencial e em grupo (grupo focal) com um tempo estimado de até uma hora. Se você aceitar participar, estará contribuindo para o conhecimento sobre a opinião das pessoas a respeito do material e como ele pode ser cada vez mais adequado para o uso.

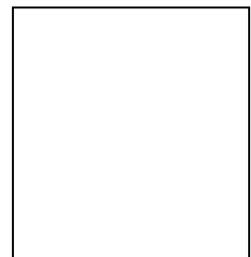
O (a) Senhor (a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o (a) senhor (a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração. Considera-se o risco de desconforto e constrangimento causados pela situação das falas dos participantes, da necessidade de falar em público ou não entender e/ou discordar das perguntas e respostas que serão feitas; e para minimizá-los, faculta-se a interrupção da gravação a qualquer tempo, ou supressão desta, as perguntas poderão ser reformuladas e repetidas para facilitar a compreensão que porventura esteja prejudicada e ressalta-se que as respostas ou emissão de opiniões não serão julgadas como certas ou erradas. Não há diretamente algum benefício aos participantes do estudo. Os resultados do estudo serão divulgados pela Fiocruz Brasília, podendo ser publicados posteriormente em formato de artigo científico e também em formato de divulgação científica. O material bruto, dados e conteúdo das entrevistas, serão utilizados para esta pesquisa (artigo científico) e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos. Será garantido o anonimato do seu nome ao apresentar os resultados da pesquisa. Se o (a) Senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação ao trabalho proposto, por favor, telefone para Fernanda Cassiano de Lima no telefone (61) 994240997, no horário 09 às 18h. Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fiocruz Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidas pelo telefone (61) 3329-4607 / 3329-4638 ou pelo e-mail cepbrasil@fiocruz.br. O horário de funcionamento do CEP é de segunda a sexta-feira: de 9h às 12h e de 14h às 17h. Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

Nome/assinatura do participante

Fernanda Cassiano de Lima

Nome e assinatura

Brasília, ____ de _____ de 2021.



APÊNDICE B- FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO (PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE)

Identificação _____(P+nº de ordem)

Sexo _____

Idade _____

Ocupação _____

Escolaridade

Analfabeto Fundamental I incompleto Fundamental I completo Fundamental II incompleto
 Fundamental II completo Ensino médio incompleto Ensino médio completo

Ensino superior incompleto Ensino superior completo

Raça/cor

Raça Preta Amarela Parda Indígena

Tempo de tratamento _____

APÊNDICE C- ROTEIRO DE PERGUNTAS GRUPO FOCAL

Quais coisas ajudam em seu tratamento?

O que vocês acham da caderneta?

Em que a caderneta está ajudando vocês no tratamento da hanseníase?

Como a caderneta ajuda quando vocês estão nas consultas?

Ela ajuda vocês a lembrar alguma coisa que foi dita pelo médico ou enfermeiro depois?
Quais coisas ajudam em seu tratamento?

Me conta o que você não sabia e aprendeu com essa caderneta?

É fácil entender o que está escrito?

Quais cuidados vocês acham que a caderneta ajuda vocês fazerem sozinhos, em casa?

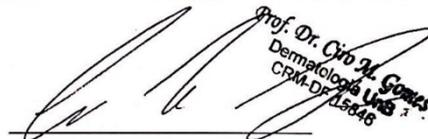
O que vocês mudariam na caderneta?

E como você faz pra ficar sabendo coisas sobre saúde no seu dia a dia ?

APÊNDICE D- CARTA DE ANUÊNCIA DO SERVIÇO PARA COLETA DE DADOS**DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA**

Eu, **Ciro Martins Gomes**, RG nº 2075479, CPF nº 725.243.321-87 responsável técnico pelo Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília-DF, CNPJ nº 15.126.437/0003-05, declaro ter lido o projeto “**A COMUNICAÇÃO EM SAÚDE E ESCUTA DOS USUÁRIOS: ANÁLISE DA RECEPÇÃO DA CADERNETA DE SAÚDE DA PESSOA ACOMETIDA PELA HANSENÍASE PRODUZIDA PELO MINISTÉRIO DA SAÚDE EM 2021**” de responsabilidade da pesquisadora **Fernanda Cassiano de Lima**, CPF nº 039.792943-90, e que uma vez apresentado a esta instituição o parecer de aprovação do estudo pelo comitê de ética em pesquisa (CEP), autorizo a coleta de dados da pesquisa no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília-DF estar ciente que serão realizadas visitas pela pesquisadora para: realizar abordagem individual das pessoas acometidas pela hanseníase com o objetivo de convidá-las a participar e encontros para realização de grupos focais (método de coleta de dados) com os respectivos sujeitos. Os dois tipos de abordagem serão realizadas em momentos diferentes. Declaro ainda estar ciente das nossas corresponsabilidades como instituição co- participante do projeto de pesquisa, destacando o comprometimento da pesquisadora em resguardar a segurança e bem-estar dos sujeitos recrutados para o estudo e que atesta conhecer e fará cumprir os aspectos éticos e legais previstos nas resoluções 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CNS/CONEP).

Brasília-DF, 07 de Junho de 2021.



Prof. Dr. Ciro M. Gomes
Dermatologia UnB
CRM-DF 15546

Ciro Martins Gomes

(Responsável Técnico Pelo Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília- DF)

APÊNDICE E- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
(FIOCRUZ - BRASÍLIA)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Escuta em hanseníase:
Vozes e significados de quem usa a caderneta de saúde
Pesquisador: Fernanda Cassiano de Lima
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 52672621.4.0000.8027
Instituição Proponente: FUNDACAO OSWALDO CRUZ
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.120.626

Apresentação do Projeto:

Trata-se de Projeto de dissertação apresentado à Escola de Governo Fiocruz-Brasília-DF como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Políticas Públicas em Saúde. Políticas Públicas em saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar os benefícios e limitações relacionadas ao uso da caderneta relatadas pelos usuários do Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB-UnB).

Objetivo Secundário:

Identificar os benefícios e limitações relacionadas ao uso da caderneta relatadas pelos usuários do Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB-UnB). Sistematizar recomendações que qualifiquem a implementação e o uso da cartilha nos serviços de saúde.

Sugerir adequação em uma segunda edição da cartilha, a partir do ponto de vista dos usuários.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Considera-se como risco o desconforto e constrangimento causados pela situação das falas dos participantes, da dificuldade de falar em público ou não entender e/ou discordar das perguntas e

Endereço: Av L3 Norte Campus Darcy Ribeiro, Gleba A, SC 4 CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61) 3329-4746 **E-mail:** cepbrasil@fiocruz.br

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
(FIOCRUZ - BRASÍLIA)



Continuação do Formosr: 5.120.626

respostas que serão feitas. Para minimizá-los, será garantido o anonimato das falas, utilizando para codificá-las, a letra de B de sujeito, seguido de números; facultar-se a interrupção da gravação a qualquer tempo, ou supressão desta; as perguntas poderão ser reformuladas e repetidas sem alterar o sentido da pergunta, para facilitar a compreensão que porventura esteja prejudicada; e destaca-se que as respostas ou emissão de opiniões não serão julgadas como certas ou erradas.

Benefícios:

Não há, diretamente, algum benefício individual aos participantes. Espera-se que o resultado do estudo traga reflexões importantes a respeito do material, revertendo-se em benefícios indiretos de cunho coletivo, à adequação dos materiais e de sua utilização, no âmbito das políticas públicas em saúde e em especial da comunicação em hanseníase.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Este estudo vai identificar as percepções, opiniões e produção de sentidos e significados das pessoas acometidas pela hanseníase em relação à caderneta de saúde destinada à pessoa acometida pela hanseníase para o registro do tratamento e do acompanhamento pelos profissionais de saúde.

A caderneta é uma ferramenta que pode auxiliar na condução do acompanhamento e traz praticidade no acesso às informações, tanto pelos profissionais como pelos usuários e seus familiares, com orientações sobre a doença e o autocuidado, auxiliando na gestão do cuidado dentro da rede SUS; por isso optou-se por analisar especificamente a percepção das pessoas acometidas.

O delineamento do estudo está embasado pela teoria da representação social que contribui para compreensão dos fenômenos sociais tais como opiniões de um determinado grupo, entendimento público em relação à sociedade e produção de significados que influenciam sobre um determinado objeto de estudo, a medida em que estão presentes em ideias, vozes, atitudes, objetos do cotidiano que produzimos e consumimos. Os sujeitos da pesquisa serão pessoas acometidas pela hanseníase em acompanhamento no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília-DF (HUB-UnB).

O estudo será realizado no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB-UnB). Coleta de dados: os dados serão coletados por meio da aplicação da técnica de grupo focal em local reservado no serviço de saúde escolhido, previamente articulado e autorizado pela coordenação do serviço. Serão realizados dois grupos focais com participantes e em momentos

Endereço: Av L3 Norte - Campus Darcy Ribeiro, Gleba A, SC 4 CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61) 3329-4746 E-mail: cspbrasil@fiocruz.br

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
(FIOCRUZ - BRASÍLIA)



Continuação do Parecer: 5.120.626

diferentes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram considerados todos os Termos de natureza obrigatória, bem como os riscos e benefícios do Projeto.

Recomendações:

Não há recomendações quanto aos aspectos éticos do Projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado, considerando que todos os termos de natureza obrigatória foram apresentados pela pesquisadora.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1836056.pdf	05/10/2021 12:37:56		Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoassinada.pdf	05/10/2021 12:36:19	Fernanda Cassiano de Lima	Aceito
Declaração de concordância	Declaracaoanuencia.pdf	03/10/2021 13:37:10	Fernanda Cassiano de Lima	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	Cartadeencaminhamento.pdf	03/10/2021 13:33:05	Fernanda Cassiano de Lima	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodetalhado.docx	03/10/2021 13:17:21	Fernanda Cassiano de Lima	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termodeconsentimentoivreeseclarecido.docx	03/10/2021 13:16:20	Fernanda Cassiano de Lima	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	01/10/2021 09:24:40	Fernanda Cassiano de Lima	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av L3 Norte Campus Darcy Ribeiro, Gleba A, SC 4 CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3329-4746 E-mail: cepbrasil@fiocruz.br

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
(FIOCRUZ - BRASÍLIA)



Continuação do Formosr: S.100.626

BRASÍLIA, 23 de Novembro de 2021

Assinado por:
Erica Tatiana da Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Av L3 Norte - Campus Darcy Ribeiro, Gleba A, SC 4 CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-000
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3320-4748 **E-mail:** cpbrasil@fiocruz.br

APÊNDICE F- DIÁRIO DE CAMPO

29-12-21- Pré-teste: No dia 28/12 liguei para os sete participantes recrutados para o dia, consegui falar com quatro. No dia do grupo compareceram três, sendo que uma não quis aguardar para o momento. No entanto, foram convidadas mais três novas pessoas na ocasião que concordaram em participar, totalizando 5 pessoas. Foi necessário modificar o horário do grupo para às 9 horas, pois as pessoas não queriam aguardar. Uma das participantes não estava com sua caderneta. Uma parte que mais chamou atenção deles foi a parte dos direitos previdenciários. Os pacientes ainda não utilizaram muito a caderneta devido ao pouco tempo de uso. Percebeu-se que há muitas dúvidas e anseios sobre a doença o que interferiu um pouco na condução do grupo. Contudo, o instrumento testado atende aos objetivos do estudo, sendo necessários alguns ajustes por parte da pesquisadora:

- Explicar regras do grupo (ordem de fala, explicar que não é uma palestra);
- Tentar ser mais breve na dinâmica;
- Pesquisadora falar menos;
- Respostas breves;
- Focar nos trechos da caderneta;
- Definir papéis (moderador, observador, relator);
- Reforçar opinião “então quer dizer que o senhor acha...?”;
- Trazer exemplos cotidianos;
- Parar gravação só quando eles forem embora;
- Identificá-los com as etiquetas (crachás);
- Comunicar sobre a pesquisa;
- Mudar o horário;
- Acrescentar duas perguntas: “o que chamou mais atenção?” e “O que vocês acharam do visual?” e modificar pergunta 1 para: “O que tem ajudado em seu tratamento?”
- Ler o TCLE e deixar à disposição para assinatura.

01-12-2021: Ida ao serviço para realizar recrutamento e pré-teste do roteiro de perguntas. Das 9:00 às 12:10 foram abordadas 11 pessoas e 9 delas tinham iniciado tratamento há pelo menos um mês e apenas duas tinham delas recebido a caderneta anteriormente. Portanto, não foi possível realizar o pré-teste por quantidade insuficiente de participantes que já tinha tivesse recebido o material. As pessoas abordadas foram convidadas a participar do estudo, solicitei nomes e contatos telefônicos. Pela data de agendamento mensal para tomar o medicamento, 6 das pessoas abordadas (2 + 4 que receberam hoje) irão ao serviço dia 29 de dezembro, sendo possível realizar o pré-teste com as mesmas. Os pacientes vêm de longas distâncias (Ceilândia, São Sebastião, Novo Paranoá, Santa Rita-BA) sendo dificultoso mantê-los por muito tempo no serviço de saúde para participar do grupo. Os atendimentos iniciam às 7:30 da manhã, sendo necessário chegar mais cedo para iniciar as abordagens. Durante as abordagens percebeu-se o interesse das pessoas em conhecer melhor a caderneta, perguntando se o grupo seria um momento para explicá-la. Há uma dificuldade da profissional de saúde em entregar o material a um número maior de pessoas devido ao tempo necessário para explicar ao paciente sua importância. A profissional está entregando apenas às pessoas que estão iniciando tratamento por ter sido a recomendação do Ministério da Saúde e ao tempo corrido e alta demanda de trabalho. Percebe-se já a necessidade de modificar a recomendação. Alguns pacientes ficam em outro ambiente (sala de espera). Uma pessoa informou que não sabe ler, mas que pediu para a esposa ver a caderneta. Durante a abordagem de recrutamento foi oportunizado o momento de falar superficialmente sobre a importância da caderneta e como utilizá-la. A fisioterapeuta do serviço relatou atender alguns pacientes de posse da caderneta. Foi solicitado que a mesma possa auxiliar no recrutamento de pessoas.

08-12-2021: Iniciado recrutamento ao chegar os primeiros pacientes às 07:30 da manhã. Ao realizar o recrutamento expliquei um pouco sobre a caderneta, seu uso, as partes mais importantes, percebeu-se que, aquelas pessoas que já havia recebido ainda não tinha lido muito o material, ficando mais atento à parte de agendamento da próxima consulta. Após a explicação sobre o material percebeu-se maior interesse em participar do grupo. Alguns receberam a caderneta neste mesmo dia. Para aqueles que foram abordados, mas não havia recebido, ficaram interessados e foram orientados a procurar o serviço de enfermagem. Foram abordadas 12 pessoas, 4 não haviam recebido a caderneta no momento da abordagem, destas, 2 receberam na consulta com a enfermeira, 1 irá comparecer no dia 29 de dezembro (pré-teste), 1 precisou mudar a data de comparecimento, não estando no dia 05/01, dia definido para o grupo focal I.

1 que comparecerá apenas dia 12/01 ficou convidada para o grupo focal II. A fisioterapeuta não estava presente, portanto, não houve recrutamento por ela neste dia.

Percepções da pesquisadora no pré-teste, grupo focal I e grupo focal II

- As pessoas têm pouco hábito de leitura;
- Havia pouco tempo que eles tinham recebido a caderneta, alguns ainda não tinha lido;
- Limitações para as pessoas que têm dificuldade de ler e de visão;
- Algumas não andam com a caderneta;
- A caderneta sozinha não ajuda, são necessários momento de educação em saúde para falar sobre os assuntos que ela aborda;
- Há muita dúvida sobre a doença o que gerou expectativas de tirar dúvidas nos grupos;
- Há pouca informação em saúde sobre hanseníase, na tv, nos serviços de saúde, as pessoas só sabem o que é quando se tornam pacientes, alguns acham que nem existia mais a doença;
- A caderneta é abordada apenas pela enfermagem;
- Necessidade de momentos com toda equipe dos serviços para apresentar e falar sobre a caderneta e o conteúdo que ela oferta;
- Áudiobook da caderneta, entrega do mestrado;
- A importância de os familiares conhecerem a caderneta;
- A parte de mais interesse é sobre os direitos previdenciários e de assistência social;
- Apresentar a caderneta para outras secretarias.

APÊNDICE G- CONJUNTO DE RECOMENDAÇÕES PARA O MINISTÉRIO DA SAÚDE E SUGESTÕES DE ADEQUAÇÕES DE FORMATO PARA QUALIFICAR O USO DA CADERNETA

RECOMENDAÇÕES	PÚBLICO-ALVO	OBSERVAÇÕES DE IMPLANTAÇÃO
Ministério da Saúde encaminhar na distribuição uma carta de apresentação do material com a lista de recomendações, objetivo, público-alvo	Coordenadores estaduais e municipais de vigilância em saúde e atenção primária à saúde	Ao enviar o material impresso, em cada caixa conter uma carta de apresentação contendo: apresentação do material, objetivo, público-alvo e recomendações de estratégias para a implementação adequada. É interessante enviar também a carta em formato eletrônico via e-mail para os estados.
Ministério da Saúde junto com os estados criarem mecanismos de distribuição e monitoramento rotineiro de distribuição	Coordenadores estaduais e municipais de vigilância em saúde e atenção primária à saúde	Pode ser feito um monitoramento por meio de formulário eletrônico da distribuição e utilização pelos serviços de saúde com controle de estoques.
Ministério da Saúde produzir conteúdos tutoriais em formato audiovisual curtos (5 mim) que explore todos os capítulos da caderneta explicando o conteúdo e a importância de cada capítulo.	Profissionais de saúde	Garantir que a produção desses audiovisuais tenha a participação de representantes do público-alvo (profissionais de saúde).
Ministério da Saúde produzir conteúdos audiovisuais curtos com passo a passo de alguns cuidados de rotina .	Pessoas acometidas pela hanseníase	Garantir que a produção desses audiovisuais tenha a participação de representantes do público-alvo (usuários).
Ministério da Saúde produzir conteúdos audiovisuais baseados nos conteúdos da caderneta direcionados a familiares e rede de convívio das pessoas acometidas pela hanseníase	Familiares e amigos das pessoas acometidas pela hanseníase	Construir o conteúdo baseado na escuta dessas pessoas.
Municípios realizar reuniões com as equipes da Atenção Primária à Saúde	Profissionais de saúde	Realizar reuniões com escuta inicial dos profissionais de saúde sobre caderneta para direcionar os diálogos das reuniões e objetivando incentivar o uso da caderneta, o preenchimento qualificado e da adesão como instrumento de gestão do cuidado na rotina de atendimento.
Municípios elaborarem programação dos encontros dos Grupos de Autocuidado (GAC) e Ajuda Mútua (GAM)	Pessoas acometidas pela hanseníase	Conduzir as discussões do grupo baseado nas dúvidas dos usuários estimulando à busca de informações na caderneta assim como esclarecer dúvidas e elucidar as dificuldades de entendimento nos conteúdos abordados na caderneta

Municípios realizarem encontros com a rede de atenção à saúde e proteção social e previdência social	Profissionais da RAS e rede de proteção social	Realizar reunião para apresentar a caderneta, sua existência e as possibilidades de uso em toda a rede de seguridade social, como ferramenta de gestão do cuidado, promoção da saúde e integralidade do cuidado.
ADEQUAÇÕES DE FORMATO E CONTEÚDO		
Utilizar fotos quando o conteúdo propõe-se a explicar algum passo a passo procedimental		
Aumentar tamanho da fonte dos textos. O tamanho da fonte dos subtítulos foi indicado como um tamanho adequado para leitura.		
Ao trazer os conceitos de preconceito e estigma, trazer situações hipotéticas como exemplo do cotidiano para elucidar a diferença		
Nos formulários para preenchimento das informações sobre a Avaliação Neurológica Simplificada , a anotação do Grau de Incapacidade Física (GIF) deverá ter espaço para registro do GIF dos segmentos (olhos, mãos e pés), em ambos os lados do corpo (direito e esquerdo)		
Na sessão para registro da avaliação de contatos examinados, inserir data da avaliação, realização e resultado do teste rápido ML Flow		
Inserir uma sessão para anotações livres que estimule o dono da caderneta relatar sua vivência diária do tratamento, valorizando tanto nas consultas como nos encontros dos Grupos de Autocuidado e Ajuda Mútua o que os usuários expressam neste espaço.		
Substituir o termo “aprazamento” por “agendamento” ou “retorno”		

APENDICE H- ROTEIRO DOS EPISÓDIOS DO PODHANS- EU ME AMO, EU ME CUIDO

EPISÓDIOS	ROTEIRO	LOCUÇÃO
<p>1-A DOENÇA</p>	<p>-O que é a hanseníase (agente causador e o que ele atinge);</p> <p>-Sinais e sintomas;</p> <p>-Impactos.</p>	<p>Olaaaaá! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooodo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Neste episódio vamos falar sobre o que é a hanseníase e os sinais e sintomas da doença.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>A hanseníase é causada por uma bactéria que atinge os nervos da face, das mãos e dos pés. É muito frequente a presença de manchas dormentes ou com pouca sensibilidade na pele. Por exemplo: a pessoa não sente quando uma panela quente encosta na pele ou quando se corta. As manchas podem ser esbranquiçadas (mais claras que a pele normal), avermelhadas, amarronzadas e com uma borda mais alta que a pele normal. Essas manchas não coçam, não doem e não descamam, por isso muita gente demora a percebê-las! Outro sintoma é a sensação de FORMIGAMENTO e fraqueza nas mãos e nos pés. Também pode acontecer de sentir dor na região do cotovelo, ou na parte de trás do joelho quando alguém aperta, isso ocorre quando os nervos estão inflamados. Para conhecer outros sintomas da hanseníase, converse com o profissional de saúde.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Quando NÃO se descobre cedo, a hanseníase pode causar deformidades no corpo. Por isso, é importante sempre ficar atento aos sintomas, mesmo que eles pareçam pequenos. A melhor forma de tirar dúvidas é procurar um serviço de saúde, pois muitas doenças se confundem com a hanseníase. E, seja lá o que for, é preciso tratar, não é mesmo????!!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a</p>

		<p>Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
<p>2- TRANSMISSÃO</p>	<p>-Como e quando ocorre a contaminação.</p>	<p>Olaaaaá! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooooo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Neste episódio, vamos falar sobre como e quando ocorre a contaminação. A hanseníase passa de pessoa para pessoa pela respiração, mas isso não acontece rapidamente, não! É preciso um contato muito próximo, uma convivência diária e por muito tempo, tipo 5 anos ou mais! Por isso, quem mora na mesma casa de uma pessoa doente tem maior risco de adoecer também e precisa ser acompanhado.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Mas tem mais: a pessoa doente só transmite se ela estiver com a forma mais avançada da doença e ainda não tiver iniciado o tratamento.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Além disso, a maioria das pessoas possui defesa do próprio corpo contra a bactéria causadora da hanseníase. Ou seja, o corpo consegue sozinho eliminar essa bactéria, e a pessoa nem fica sabendo que foi contaminada. Porém, uma pequena parte da população se contamina e adoece, porque não tem aquela defesa natural. E como saber se tem ou não? Indo ao serviço de saúde!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Quando dizemos que a hanseníase é uma doença crônica é porque ela possui um tratamento longo e, muitas vezes, por causa de complicações que ela causa, o paciente precisa continuar sendo acompanhado, mesmo depois de ter tomado todos os medicamentos. Por isso, quanto mais cedo descobrir e tratar, melhor será para qualidade de vida!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio</p>

		do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!
3-HANSENÍASE TEM TRATAMENTO E CURA!	<p>Orientar (como se estivesse atendendo alguém):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dizer que a pessoa fará um tratamento de 6 ou 12 meses a depender da classificação operacional da doença; - A doença tem cura; - O efeito do medicamento na transmissão, com ressalva sobre as formas transmissíveis e não transmissíveis; - Como a pessoa pode ter pego a doença e dizer que não precisa separar nada e falar a importância de as pessoas de casa serem examinadas; - Como a pessoa irá tomar os medicamentos (falar sobre o melhor horário para tomar, o que ela pode sentir ao tomar os 	<p>Olaaaaá! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooooo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje vamos falar sobre o tratamento da hanseníase e a melhor parte dele: dizer que a hanseníase tem cura!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O tratamento da hanseníase é feito com três tipos de medicamentos que chamamos de poliquimioterapia, nome complicado, não é mesmo? Vamos detalhar mais cada um deles lá na frente, ok?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Quando a doença está no começo, a pessoa trata por seis meses, maaaas, quando a doença está mais avançada, a pessoa precisará de 1 ano de tratamento e não deve perder tempo: tem que iniciar a medicação o quanto antes para parar de transmitir a bactéria causadora da hanseníase.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Tem uma coisa bacana: 72 horas depois do início do tratamento, o medicamento já começa a fazer efeito e a pessoa já não transmite mais a doença! Já viu que aquela história de que o paciente com hanseníase precisa ficar isolado é fake news, né? Mas é sempre bom lembrar que as pessoas que moram na mesma casa precisam ser examinadas, porque, quanto antes descobrir e tratar, melhor para a qualidade de vida de todos!!!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>No primeiro dia, quando você descobre que está com hanseníase, deve tomar, já durante a consulta, seis comprimidos de uma vez só: dois vermelhos maiores, a rifampicina; três vermelhos menores, a clofazimina; e um branco, a dapsona. Eles ficam na parte de cima da cartela vermelha de medicamentos que você recebe. Esses seis comprimidos devem ser tomados apenas uma vez por mês, durante o tratamento. Por isso, ela é chamada de dose mensal supervisionada, porque o paciente toma os seis comprimidos na frente do profissional mensalmente. É importante comparecer à unidade todos os meses para receber os medicamentos e acompanhar a sua situação de saúde.</p>

	<p>medicamentos;</p> <p>- Orientar sobre a importância de realizar o tratamento de forma regular e o comparecimento nas consultas médicas, de enfermagem e de demais profissionais caso necessário, por exemplo para fisioterapia;</p> <p>- Falar dos espaços de aprazamento das doses na caderneta.</p>	<p>(efeito sonoro)</p> <p>A partir do segundo dia de tratamento, você só toma dois comprimidos: um branco, a dapsona; e um vermelho, a clofazimina. A duplinha diária! Seguindo a ordem das setas no verso da cartela você não irá se atrapalhar! E vai fazendo assim até chegar o dia da próxima consulta. Após completar seis ou 12 meses de tratamento, você irá à consulta médica de alta e estará curado da hanseníase! Talvez você precise de acompanhamento após esse período, mas agora já sem os medicamentos da cartela vermelha! Então, pode comemorar, sim!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Parece complicado, né? Mas não se preocupe! Você pode salvar esse áudio e ouvir a orientação novamente, sempre que precisar. Além disso, na sua Caderneta de Saúde, lá na página 29, você encontra o desenho da cartela com os comprimidos que deve tomar. É nessa mesma Caderneta, na página 11, que o profissional da saúde anota as datas das próximas consultas e das próximas doses supervisionadas. Seguindo o tratamento certinho, a cura vai acontecer, não tem para onde correr!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
<p>4- CONHECENDO CADA MEDICAMENT O</p>	<p>-Rifampicina: nome, tipo de fármaco, características, formato e o que pode sentir;</p> <p>-Clofazimina: nome, tipo de fármaco, características, formato e o que pode sentir;</p> <p>-Dapsona: nome, tipo de fármaco,</p>	<p>Olaaaaá! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooodo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje vamos falar sobre as características dos três medicamentos do tratamento da hanseníase.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Efeitos desconfortáveis relacionados aos medicamentos podem ocorrer, mas calma! Conte ao profissional de saúde como você está se sentindo e não pare de fazer o tratamento!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O primeiro medicamento que vamos falar é a rifampicina – na cartela que o paciente recebe, ela é o comprimido vermelho maior. Ela pode causar coceira na pele, vômitos, perda de apetite, diarreia e leve dor de barriga. Se você sentir estes</p>

	<p>características, formato e o que pode sentir;</p> <p>-Melhores horários de tomar e os cuidados de armazenamento;</p> <p>-Caso não consiga ler ou contar números, pedir a ajuda de alguém.</p>	<p>sintomas e, principalmente, se eles ficarem fortes, informe ao profissional de saúde. A urina ficou avermelhada? Calma. Não é sangue! É só por causa da cor do comprimido mesmo.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Mas atenção: a rifampicina pode diminuir a ação do comprimido de anticoncepcional; por isso, para evitar uma gravidez não planejada, não deixe de usar a camisinha – com ela, você estará se protegendo também das doenças sexualmente transmissíveis!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Ah! Se você estiver grávida ou amamentando, pode continuar com o seu tratamento da hanseníase sem problemas, tá?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Sabe o comprimido vermelho menor na cartela que o paciente recebe? Aquele é a clofazimina, que resseca a pele e tem outro efeito curioso: pode alterar a cor da pele e do suor, principalmente nos locais com manchas da hanseníase. Novamente, não há motivo para preocupação: esse efeito é passageiro e, quando o tratamento termina, a cor volta ao normal. Quer uma dica? Quando for sair, utilize filtro solar, óculos, chapéu e roupas que protejam a pele, porque a exposição ao sol pode piorar esse efeito, ok?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Já com a dapsona, o comprimido branco da cartela, você deve ficar mais atento! Nas duas primeiras semanas do tratamento, ela pode causar dor de cabeça forte, cansaço físico e respiratório, e deixar os lábios e as pontas dos dedos arroxeados, indicando alterações no sangue. Embora esses efeitos não sejam muito comuns, eles podem acontecer, e é importante você procurar o serviço de saúde o quanto antes!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Veja só: é importante estar alimentado ao tomar os medicamentos para evitar desconforto na barriga.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>De forma geral, quando, por algum motivo, o médico identifica que a pessoa não pode tomar algum dos medicamentos da hanseníase, ele troca por outro, também eficaz. Ah, e essa substituição deve ser registrada pelo médico na Caderneta de Saúde, na página 13. Por isso, não deixe de comparecer nas consultas mensais!</p> <p>(efeito sonoro)</p>
--	--	---

		<p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
<p>5-CUIDANDO DA FAMÍLIA</p>	<p>-Risco de adoecimento de quem mora na mesma casa;</p> <p>-Transmissão (dizer que não é via sexual, nem pela pele, nem pelos utensílios);</p> <p>-Importância de comparecer para ser examinado na unidade de saúde;</p> <p>-Quais exames serão realizados;</p> <p>-Como é o acompanhamento do contato.</p>	<p>Olaaaaá! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com tooodo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje vamos falar sobre a importância do envolvimento e do apoio da família para a pessoa que faz tratamento de hanseníase.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Ter a família por perto é muito importante por dois motivos principais. Primeiro, ajuda a enfrentar os preconceitos. A pessoa não se sente sozinha e sabe que pode contar com alguém, isso faz a diferença!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Segundo, é preciso cuidar da família, pois as pessoas que moram na mesma casa têm maior risco de apresentar hanseníase também. Por isso, todas as pessoas da casa devem comparecer à unidade de saúde para serem examinadas. O objetivo maior é descobrir e tratar a doença no início, livre de incapacidades físicas!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O familiar que não tem nenhum sinal da doença deve ser tomar a BCG, uma vacina que não protege totalmente contra a hanseníase, mas que evita as formas mais graves.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Ele também deve realizar um exame simples. Uma furadinha no dedo. E o resultado sai na hora! Se der positivo, não é para ficar assustado! Apenas significa que ele já teve contato com a bactéria causadora da hanseníase e o corpo reagiu a ela, mas não significa que ele está com a doença. Ele deverá, então, fazer um acompanhamento, retornando à unidade de saúde anualmente, para ser examinado outra vez. Isso ajuda a diagnosticar e tratar a hanseníase numa fase bem inicial, evitando complicações!</p>

		<p>(efeito sonoro)</p> <p>Aproveite a ida à unidade de saúde para tirar dúvidas com o profissional, principalmente sobre a forma de transmissão da hanseníase. Na Caderneta de Saúde da pessoa que está em tratamento, o profissional deve anotar, lá na página 17, os nomes dos familiares que foram examinados. Esse registro facilita o acompanhamento da família toda.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Ei, você mora com uma pessoa em tratamento de hanseníase? Sim? Então, não vai ficar de fora, né? Não deixe de comparecer ao serviço!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
<p>6- GRUPO DE AUTOCUIDADO</p>	<p>-O que é autocuidado;</p> <p>-Importante para as pessoas que estão em tratamento da hanseníase;</p> <p>-A existência dos GAC;</p> <p>-Estimular a formação como iniciativa dos próprios usuários utilizar capítulo 5 da caderneta como base e remeter ao mesmo.</p>	<p>Olaaaaá! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooodo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje vamos falar sobre a importância do autocuidado para prevenir as incapacidades físicas causadas pela hanseníase.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Pelo menos uma vez por dia, se olhe no espelho. Observe, especialmente, seus olhos, nariz, mãos e pés. Se perceber alguma alteração, fale com o profissional de saúde. E não esqueça: esse autocuidado deve permanecer mesmo depois que você receber alta do tratamento.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Conversar e trocar ideias também é uma forma de autocuidado, sabia? Por isso existem os Grupos de Autocuidado em Hanseníase, os chamados GACs, onde pessoas que têm ou tiveram hanseníase se reúnem para compartilhar suas experiências. Nesses Grupos, elas também podem se sentir à vontade para falar das angústias (porque ninguém é de ferro,</p>

		<p>né?) e tirar dúvidas com pessoas que estão passando por situações parecidas. A regra é clara: ajudar um ao outro!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Se você ainda não conhece um GAC e tem interesse em participar, se informe na sua unidade de saúde. Se ainda não houver um Grupo como esse por lá, que tal você iniciar um movimento para criá-lo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
<p>7- CUIDANDO DA PELE</p>	<p>- Como hidratar pele; -Como proteger; -Ingesta hídrica.</p>	<p>Olaaaaá! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooodo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje vamos falar sobre os cuidados diários com a pele.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>A pele é uma das principais partes do corpo afetadas pela hanseníase. Algumas coisas não têm como evitar, por exemplo a mudança de cor causada pela medicação, durante o tratamento. Mas esse e outros efeitos podem ser aliviados se você praticar o AUTOCUIDADO com a pele. Lá vão aí algumas dicas!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>A melhor maneira de manter a pele hidratada é beber muita água. Pelo menos 3 litros de água por dia. Às vezes é corrido, a gente acaba esquecendo, eu bem sei, mas uma dica legal é sempre ter a garrafinha de água por perto, sabe?, a tiracolo mesmo!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Todos os dias, após o banho, enxugue bem o corpo, principalmente entre os dedos, a sola do pé, as costas, o cabelo e as axilas. Se não conseguir fazer sozinho, peça a ajuda de um familiar. Depois de se enxugar bem (é bem mesmo, viu?),</p>

		<p>passa protetor solar na pele, espalhando bastante.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Além do protetor, não se esqueça, quando for sair no sol, dos óculos e do chapéu, e, se possível, use também calças e mangas compridas. Já à noite, antes de dormir, passe hidratante no corpo todo. Quando for passar nos pés, aplique uma quantidade pequena e, depois, coloque meias – elas ajudam a retirar o excesso de creme e não escorregar. Lembrando, é claro, que os pés precisam estar limpos e secos, né?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
<p>8-CUIDANDO DA FACE</p>	<p>-Cuidados com os olhos; -Inspeção diária da face (espelho); -Limpeza; -Lubrificação; -Proteção; -Exercícios de fortalecimento orientado e supervisionado.</p>	<p>Olaaaaá! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooodo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestrandanda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje vamos falar sobre os cuidados diários com o rosto, principalmente com os olhos.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Na hanseníase, a pessoa pode não sentir quando entra alguma sujeira no olho; por isso, se olhe nos olhos! Olhe-se no espelho! Como assim? Vou explicar: pelo menos uma vez por dia, fique em frente a um espelho em um local bem iluminado e observe se seus olhos estão vermelhos, ressecados, se têm pelo ou sujeira dentro, se estão feridos e se os cílios estão entrando no olho. Se você notar algum desses sinais, procure a unidade de saúde o quanto antes para que o profissional de saúde possa examinar melhor.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Ao sair no sol, além de cuidar da pele, também é necessário cuidar dos olhos. Use chapéu ou boné de aba larga e óculos escuros. Para manter seus olhos limpos e livres de infecções, lave sempre as mãos antes de colocá-las no rosto, evite coçar ou esfregar, evite utilizar os dedos, panos ou outros objetos na tentativa de retirar sujeiras. O correto é lavar com água</p>

		<p>limpa.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Algumas pessoas precisam usar colírio para manter o olho lubrificado ou tratar uma inflamação, mas esse uso deve ser realizado apenas com a indicação do médico. Esse é o seu caso? Se for, pingue uma gota do colírio no canto lateral (externo) do olho, sem encostar a ponta do frasco nele, depois faça a mesma coisa no outro olho. Feche os olhos por aproximadamente 30 segundos. Se não conseguir fazer sozinho, peça a ajuda de alguém.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Outra alteração é a fenda ocular. Nesses casos, a pessoa fica sempre com os olhos abertos, mesmo quando está dormindo. Eles ficam expostos à sujeira, o que pode causar inflamação. Se for o seu caso, deve usar uma proteção para dormir: faça uma venda com um pano limpo e a coloque sobre os olhos. Mas é sério: o pano tem que estar sempre muito limpo e não pode ser usado para outra coisa, tá?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
<p>9- FORTALECEND O OS OLHOS</p>	<p>-Exercícios fortalecimento orientado supervisionado.</p> <p>de e</p>	<p>Olaaaaá! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooodo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje trago o passo a passo dos exercícios de fortalecimento dos olhos. Escute o áudio cada vez que for fazer os exercícios, para lhe guiar. Separe um momento tranquilo do dia e repita o passo a passo 10 vezes.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Alguns exercícios melhoram a força muscular e também a lubrificação dos olhos, contribuindo para prevenir ou melhorar a fenda ocular (quando os olhos ficam sempre abertos, mesmo quando a pessoa está dormindo). Vou ensinar um passo a passo, ok? Faça esses exercícios em frente a um espelho: Passo 1- Abra e feche os olhos 10 vezes, devagar; Passo 2- Pisque 10 vezes, um pouco mais rápido; Passo 3- Feche os olhos, conte até cinco; Passo 4- Feche os olhos como se</p>

		<p>estivesse fazendo careta, e conte novamente até cinco, devagar, mantendo os olhos fechados, depois abra os olhos e descanse. Pode salvar esse áudio para ouvir novamente, toda vez que for fazer os exercícios, combinado?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
<p>10- CUIDANDO DO NARIZ E A BOCA</p>	<p>-Cuidados com o nariz; -Inspeção diária; -Limpeza; -Hidratação; -Cuidados com a boca; -Inspeção diária; -Higiene oral.</p>	<p>Olaaaaá! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooodo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença, hanseníase e, PRINCIPALMENTE, sobre como-se-cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje vamos falar sobre os cuidados diários com o rosto, principalmente com o nariz e a boca.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O espelho é um importante aliado, sabia? Então, se olhe no espelho com frequência! Se observe com atenção. Como está seu nariz? Ele está ressecado ou apresenta crostas? Tem algum ferimento ou sangramento? Se notar que tem algo errado, não pense duas vezes: fale com o profissional de saúde. É esse profissional, inclusive, que vai lhe ensinar a fazer a higiene do nariz de forma correta e segura. Primeiro, você treina com ele; quando se sentir seguro, você faz a higiene sozinho, combinado? E nem pense em tentar tirar a sujeira com o dedo, heim? Outra coisa que pode parecer um detalhe, mas é uma orientação importante: evite assoar o nariz com força, ok?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Assim como o nariz, a boca também precisa de cuidados. Um dente inflamado ou uma cárie podem levar ao agravamento da hanseníase. Por isso, não custa lembrar: tem que escovar os dentes sempre depois das refeições e antes de dormir, e passar o fio dental! Pelo menos uma vez por ano vá ao dentista, e aproveite para tirar suas dúvidas sobre higiene bucal. Você sabe mesmo escovar os dentes direito? Não tenha vergonha de perguntar ao dentista!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a</p>

		<p>Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
<p>11-CUIDANDO DAS MÃOS</p>	<p>-Inspeção diária das mãos; -Limpeza; -Hidratação; -Proteção; -Exercícios de fortalecimento orientado e supervisionado; - Cuidado básico com feridas.</p>	<p>Olaaaaá! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooooo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje vamos falar dos cuidados diários com elas, que são tão essenciais nas nossas tarefas cotidianas, mas podem ficar prejudicadas por causa da hanseníase: as mãos! Elas merecem cuidado redobrado!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Se suas mãos estão dormentes, fique atento. Essa dormência pode fazer com que você se machuque ou se queime sem sentir. Portanto, examine suas mãos com frequência, e verifique a presença de vermelhidão, bolhas, inchaços ou calos, que aumentam o risco de uma ferida aparecer. Em caso de ferimento, não tente se tratar sozinho. Procure a unidade de saúde para cuidados e orientações.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Mas como esse ferimento aconteceu? Foi enquanto você cozinhava? Ou foi usando o martelo? Bem, o importante é prevenir acidentes. Então, proteja suas mãos com luvas quando for mexer com objetos quentes ou cortantes, como facas ou linhas de pesca. E enrole os cabos de ferramentas com materiais macios, como borracha. Ainda assim você pode se machucar. Se isso acontecer, lave a ferida com água e sabão, cubra com um pano e já sabe: procure um profissional de saúde.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Se você tiver limitações de sensibilidade e de força nas mãos por causa da hanseníase, deve buscar ajuda na unidade de saúde, que poderá lhe encaminhar a um terapeuta ocupacional. Ele é o profissional que pode ajudar a fazer adaptações nos objetos do dia a dia, de modo a torná-los mais seguros para você. Então, cola nas orientações dele!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Outra dica é passar hidratante nas mãos pelo menos uma vez por dia. A não ser que, no seu trabalho, você precise lavar as mãos com frequência. Nesse caso, passe hidratante nas mãos três vezes por dia, mas não exagere na quantidade de creme!</p>

		<p>(efeito sonoro)</p> <p>Em caso de ferimento, lave com água e sabão, enxague, cubra com um pano limpo e procure o serviço de saúde para cuidados e orientações. Lembre-se: o cuidado de feridas deve ser realizado de acordo com as orientações dos profissionais de saúde, não utilize medicamentos sem a indicação desses profissionais.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Além da dormência, a hanseníase pode diminuir a força muscular nas mãos e nos pés. Se isso NÃO for tratado, pode evoluir para deformidades. Exercícios físicos alongam e fortalecem os músculos, e ajudam a prevenir esse problema. Existem exercícios para cada situação, que serão recomendados pelo profissional de saúde. Alguns precisam ser realizados no serviço de saúde, junto com um especialista. Mas outros são simples e podem ser realizados na sua casa, depois que você receber a orientação.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
--	--	--

<p>12-CUIDANDO DOS PÉS</p>	<p>-Inspeção diária dos pés e auxílio familiar; -Limpeza; -Hidratação; -Proteção; -Exercícios de fortalecimento orientado e supervisionado; - Cuidado básico com feridas.</p>	<p>Olaaaaa! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooodo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje vamos falar sobre os cuidados com eles, que nos sustentam e nos levam a todos os lugares: os pés, esses queridos que merecem atenção redobrada quando o assunto é hanseníase.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>A higiene e a hidratação são fundamentais. O ideal é que você tenha uma bacia exclusiva para o cuidado dos pés. Vamos ver como se faz?! Encha a bacia com água limpa da torneira, nada de água quente nem gelada, viiiiiu?! Então, coloque os pés dentro da bacia e lave com sabão - comece nos joelhos e vá descendo para os pés. Se precisar, peça a ajuda de um familiar. Jogue a primeira água fora e enxague com uma nova água limpa. Enxugue bem com um pano limpo, principalmente entre os dedos. Esse pano precisa ser macio e você deve fazer movimentos suaves, para não machucar sua pele. Depois que estiver seco, passe hidratante, massageando, novamente na sequência dos joelhos até os pés. Espalhe bastante para a pele absorver todo o creme. De preferência, realize esses cuidados à noite, antes de dormir, ou quando puder ficar em repouso.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Examine seus pés todos os dias, a sola inclusive, principalmente se tiver dormência ou ressecamento. Se encontrar bolhas, inchaços, fissuras ou vermelhidão, procure um profissional de saúde. E se tiver um calo? Aí você pode usar uma lâmina e tentar retirar por conta própria, não é?! Não, não, não, não!!!! Nunca faça isso!!!! Repita comigo: procure a unidade de saúde!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Por causa da hanseníase, as pessoas podem perder a sensibilidade nos pés e se machucar sem sentir. Por isso, essas feridas são mais difíceis de sarar. Em caso de ferimento, lave com água e sabão, enxague, seque ao redor, cubra com um pano limpo e procure a unidade de saúde.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Após realizar o curativo na unidade de saúde, você deve evitar pisar no chão com o pé ferido e mantê-lo em repouso, colocando a perna para cima. Mas fique atento: em caso de inchaço, dor, secreção, mau cheiro ou outro sinal de que a</p>
-----------------------------------	---	--

		<p>ferida está infeccionando, retorne à unidade de saúde para avaliação.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
--	--	--

<p>13- ESCOLHENDO E CUIDANDO DO CALÇADO</p>	<p>-Cuidado com os calçados.</p>	<p>Olaaaaa! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooooo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje vamos falar sobre sapatos adequados.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O que você faz antes de calçar seus sapatos? Nada? Apenas vai lá e calça? Errado! É preciso conferir, antes, se não há nada dentro do calçado, como uma pedrinha ou um inseto. Vai que caiu um prego lá dentro?! Olha aí que risco de machucar seus pés. Outro cuidado simples, mas importante, é manter os sapatos sempre limpos, para evitar a formação de fungos. Se possível, não use calçados que já estejam muito gastos.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Calçados adequados têm palmilha simples e macia, solado resistente e que não escorrega. Sandálias devem ter tiras passando por trás do calcanhar. Dê preferência às sandálias com velcro, que permitam ajustes na largura, por exemplo, no caso de inchaços. Evite calçados apertados, assim como aqueles com qualquer componente que possa espetar ou arranhar. Calçados de bico fino, salto alto e chinelo de dedo não são recomendados. Procure usar meias de algodão, macias, sem costura e de cor clara, sempre que calçar sapato fechado.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
<p>14-VAMOS FALAR DISCRIMINAÇÃO?</p>	<p>-Por que a doença está em um contexto de estigma e discriminação; -Conceituar o que é o estigma (exemplo);</p>	<p>Olaaaaa! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooooo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p>

	<p>-Conceituar o que é discriminação (exemplo);</p> <p>-Disque denúncia 136.</p>	<p>Hoje vamos falar de um assunto sério, a discriminação, uma atitude que causa sofrimento psicológico e que vai além das incapacidades físicas causadas pela hanseníase.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Para combater a discriminação, é necessário saber de onde ela vem.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>A discriminação na hanseníase vem do preconceito, da falta de conhecimento verdadeiro sobre a doença. Infelizmente, ainda tem muita gente por aí com ideias equivocadas, que acha que vai pegar a bactéria se abraçar, apertar a mão ou compartilhar objetos com um paciente. A hanseníase é uma doença muito antiga, que, no passado, não tinha tratamento, muito menos cura, causando enormes deformidades físicas e muito sofrimento. E é essa imagem triste que algumas pessoas ainda associam à hanseníase. Por isso, elas não só se afastam, como querem isolar os pacientes. Uma situação que não pode mais ser tolerada!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Por meio do acesso à informação de qualidade, da conversa com os profissionais de saúde e do compartilhamento de experiências com pessoas que têm ou tiveram hanseníase, também podemos enfrentar o preconceito e a discriminação, juntos!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>As práticas discriminatórias, infelizmente, acontecem até mesmo dentro das unidades de saúde. Isso deve ser DENÚNCIA-DO! Existem meios para isso, e eles não dizem quem fez a denúncia. Você pode ligar no 136, que é a Ouvidoria do SUS, e pode acessar o Observatório de Direitos Humanos e Hanseníase: www.dpu.def.br/observatorio-hanseniase. Pega papel e caneta para anotar: www.dpu.def.br/observatorio-hanseniase. Se você presenciou uma atitude discriminatória ou se sentiu discriminado, denuncie!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
<p>15-PROMOÇÃO DA SAÚDE</p>		<p>Olaaaaá! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooodo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância</p>

	<p>-Atividade física; -Alimentação saudável.</p>	<p>de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje vamos falar sobre alimentação saudável e, também, sobre a prática de atividade física.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Quando for comprar comida, dê preferência a alimentos naturais, como frutas, legumes, verduras, ovos, carnes, arroz, feijão, leite e iogurte natural, e o iogurte pode ser até caseiro! Evite legumes em conserva, frutas em calda, pães e enlatados: além de prejudiciais à saúde, geralmente são mais caros. Sabia que biscoito recheado, refrigerante, margarina, salsicha e macarrão instantâneo não têm nenhum nutriente?! Pois é! Então, não perca tempo, dinheiro nem saúde com eles, certo? Ao temperar os alimentos, utilize pouco óleo, açúcar e sal, e evite aqueles temperos de caixinha que você já compra prontos no mercado; melhor fazer seu próprio tempero! Ah! Muito importante: beba pelo menos 3 litros de água por dia!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Que tal colocar a mão na massa? Aprenda e compartilhe receitas. Priorize comida de verdade, de panela! Que tal arroz e feijão no almoço e na janta, e uma fruta da estação no lanche? Os grupos de pacientes podem ser uma oportunidade para construir hortas comunitárias, aprender novas receitas, produzir alimentos para vender e compartilhar na comunidade! Se estiver em dificuldade e sem alimentos em casa, busque na unidade de saúde orientações sobre apoio social.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>A prática de atividade física é importante para a qualidade de vida, mas, caso você tenha alguma limitação física por conta da hanseníase, essa prática deve, antes, ser autorizada pelo médico, combinado? Na unidade de saúde que você frequenta, tem academia de saúde e aulas coletivas? Se puder, participe, sempre respeitando suas limitações e as orientações do profissional de saúde, é claro!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Nas caminhadas, dê passos curtos e faça intervalos de repouso para descansar os pés. Utilize calçados adequados, que protejam seus pés. Se perceber um ferimento ou qualquer alteração, suspenda o exercício, fale com o profissional de saúde e só retome a atividade física quando estiver tudo ok!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a sua</p>
--	--	--

		<p>Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
<p>16-PROTEÇÃO SOCIAL</p>	<p>-Saúde como direito social (exemplos); -Aposentadoria por invalidez; -PBC; -Auxílio doença; -Assistência social.</p>	<p>Olaaaa! Bem-vindos ao PodHans - Eu me amo, eu me cuido, um podcast dirigido, especialmente, para os pacientes de hanseníase, mas que, claro!, traz informações que podem e devem ser compartilhadas com toooodo mundo! Eu me chamo Fernanda Cassiano, sou enfermeira e, como mestranda da Fiocruz Brasília, fiz uma pesquisa que mostrou a importância de dialogar mais sobre a doença (hanseníase) e, PRINCIPALMENTE, sobre como se cuidar! Foi assim que surgiu esse podcast! Vem comigo?</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Hoje vamos falar de um assunto que interessa a muuuuita gente. E pode interessar a você também! É sobre os nossos direitos, em especial os direitos à saúde, à assistência e à previdência social.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>A saúde é um direito de todos e deve ser garantido pelo sistema público.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Quem faz acompanhamento para hanseníase tem direito a: consultas, acompanhamento psicológico, exames, medicamentos, fisioterapia, órteses, próteses e equipamentos para ajudar na locomoção (muletas, por exemplo). Também tem direito a cirurgias preventivas e reparadoras, e o tratamento de feridas, é claro!</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Sabia que, além desses direitos, você ainda pode contribuir para a melhoria das ações de saúde e fiscalizar os gastos públicos em saúde do seu município? Como?! Você pode participar dos Conselhos locais e municipais de Saúde! Para saber mais, informe-se na unidade de saúde que você frequenta.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>Você também tem direito à assistência e à previdência social. O serviço de saúde pode encaminhá-lo.</p> <p>Quando pessoas e famílias têm dificuldades financeiras para seu sustento, o serviço de ASSISTÊNCIA SOCIAL oferece suporte, seja por meio de distribuição de cestas básicas, acesso gratuito ao transporte público ou programas de transferência de renda. Cada município tem seus programas e, se você necessita desse apoio, deve procurar um Centro de Referência em Assistência Social, o CRAS, para saber a quais programas você pode ter acesso. É para o CRAS que o serviço de saúde deve lhe encaminhar, caso você necessite. Não sabe onde fica o CRAS mais perto da sua casa? Pergunte ao agente comunitário de saúde que passa na sua casa, ele poderá informar!</p>

		<p>(efeito sonoro)</p> <p>Já a PREVIDÊNCIA SOCIAL funciona como se fosse um seguro. Pessoas que trabalham e contribuem para o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), e aí precisam se afastar do trabalho, seja por doença temporária ou permanente, têm direito de receber um benefício mensal, após passarem por exames médicos.</p> <p>(efeito sonoro)</p> <p>O PodHans - Eu me amo, eu me cuido é um podcast inspirado na Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase, produzida em 2020 pelo Ministério da Saúde. Se você faz tratamento de hanseníase e ainda não recebeu a Caderneta, solicite uma no serviço de saúde que você frequenta. É direito seu! Espero que tenha aproveitado este episódio do PodHans. E não deixe de compartilhá-lo com a família e os amigos. Até o próximo!</p>
--	--	---