



Universidade Federal
de Campina Grande

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
UNIDADE ACADÊMICA DE CIÊNCIAS DA VIDA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

CAROLINE TORRES DA SILVA CÂNDIDO

**VISÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA E O
PRECONCEITO**

**CAJAZEIRAS - PB
2011**

CAROLINE TORRES DA SILVA CÂNDIDO

**VISÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA E O
PRECONCEITO**

Trabalho de Conclusão de Curso – TCC
apresentado à Coordenação do Curso de
Graduação em Enfermagem, da Unidade
Acadêmica de Ciências da Vida, da Universidade
Federal de Campina Grande, como requisito
parcial para obtenção do título de Bacharel em
Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Esp. Maria Mônica Paulino
do Nascimento

**CAJAZEIRAS - PB
2011**



Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação - (CIP)
Denize Santos Saraiva Lourenço - Bibliotecária CRB/15-1096
Cajazeiras – Paraíba

C217v Cândido, Caroline Torres da Silva
Visão dos portadores de hanseníase sobre a
doença e o preconceito./Cajazeiras, 2011.
62f.

Orientadora: Maria Mônica Paulino do Nascimento.
Monografia (Graduação) – CFP/UFPG

1. Hanseníase. 2. Preconceito – portadores de
hanseníase. I. Nascimento, Maria Mônica Paulino do
II. Título.

UFPG/CFP/BS

CDU- 616-002.73

RECEBIDO
BIBLIOTECA
15/05/2011
15h 30min



CAROLINE TORRES DA SILVA CÂNDIDO

**VISÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA E O
PRECONCEITO**

APROVADO EM: ___ / ___ / 2011_

**Profª. Esp. Maria Mônica Paulino do Nascimento
UACV/CFP/UFCG
(Orientadora)**

**Profª. Ms. Aissa Romina Silva do Nascimento
UACV/CFP/UFCG
(Examinadora)**

**Profª. Esp. Maria Soraya Pereira Franco
Escola Técnica de Saúde de Cajazeiras ESTC/CFP/ UFCG
(Examinadora)**

Dedico aos meus pais, Elias e Leda, por compartilhar comigo todos os momentos de minha vida e ter me ensinado desde menina a valorizar o conhecimento, a justiça e o trabalho.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por ter me dado força, coragem, perseverança e determinação para a conclusão deste estudo.

Aos meus pais, minha vida, Elias e Leda, obrigada pelos ensinamentos necessários para a continuação da minha caminhada, as palavras de força e conforto e o mais importante, a confiança, por acreditar que eu sou capaz de realizar todos os meus sonhos e objetivos. Foi por vocês que cheguei até aqui e, é por vocês que continuarei lutando. Pai e mãe, amo vocês!

Ao meu amor, meu esposo, Matheus, por ter me incentivado, apoiado e compreendido minhas angústias, ansiedade, momentos de aflição e desespero. Por ter se feito presente todos esses anos, compartilhando os momentos mais felizes e os mais difíceis e sei que será sempre assim, com compreensão, respeito e muito amor. Sempre vou te amar!

Ao meu único e amado irmão, Thiago, pelo incentivo, amor, torcida e confiança, acreditando que sou capaz de realizar meus sonhos.

Aos meus avós e tios, com suas histórias de vida me ensinaram que só conseguimos os nossos sonhos através de muita determinação e perseverança.

Às minhas amigas e irmãs de coração, Emilianne e Raissa, pela amizade verdadeira, pela presença constante em todos os momentos da minha vida, pelo incentivo, preocupação e orações.

À Amanda, Luana e Tainá, por compartilhar comigo nesses quatro anos os mais variados momentos, de alegrias e tristezas, discussões e brincadeiras, descontrações, carinho e conselhos. Agradeço pela companhia maravilhosa de cada uma de vocês e pelas lições de uma convivência duradoura. Seja o que for que Deus tem guardado para cada uma de nós e os caminhos que vamos percorrer, sempre vou guardá-las do lado esquerdo do peito.

Às amigas, Rachel, Lívy, Vanessa e Rhayza, pelo acolhimento, carinho e descontração. Em especial esta última, pela colaboração e ajuda nos momentos de aperto.

À família Thigoline, que me ajudou a crescer e ter responsabilidade no início da vida; por contribuir para que meu desejo de estudar se concretizasse e pelas orações e torcida de alguns funcionários.

Aos colegas de faculdade, pelo carinho e convivência diária e como toda convivência, cada um com suas particularidades tiveram sua contribuição para minha vida pessoal e profissional. Em especial, ao amigo Demétrius, com sua serenidade e força de vencer nos contagiou.

À minha orientadora, querida professora, Mônica Paulino, pela disponibilidade de me orientar, pela dedicação, preocupação, paciência e confiança depositada em mim. Sou sua eterna admiradora.

Aos professores do Curso de Graduação em Enfermagem da UFCG, pelos aprendizados necessários e indispensáveis para minha formação, tanto acadêmicos, científicos e pessoais, tendo cada um sua contribuição. Em especial ao professor Cezario, pela sabedoria marcante, preocupação com os alunos e pela oportunidade, apoio e ensinamentos ao início das minhas atividades acadêmicas e à professora Aissa, pela preocupação, apoio e ajuda na conclusão desse estudo.

Aos membros da banca examinadora, os professores Aissa Romina Silva do Nascimento e Maria Soraya Pereira Franco pela aceitação e disponibilidade em contribuir e participar da avaliação deste estudo.

Sou muito grata a cada informante que entrevistei, sua sinceridade, generosidade e confiança em mim e pelo aprendizado de cada conversa.

“E aproximou-se dele um leproso que, rogando-lhe, e pondo-se de joelhos diante dele, lhe dizia: Se queres, bem podes limpar-me. E Jesus, movido de grande compaixão, estendeu a mão, e tocou-o, e disse-lhe: Quero, sê limpo”.

Mc 1:40-41

UNIVERSIDADE FEDERAL
DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
BIBLIOTECA SETORIAL
CAJAZEIRAS PARAIBA

RESUMO

CÂNDIDO, Caroline Torres da Silva. Visão dos portadores de hanseníase sobre a doença e o preconceito. **Trabalho de Conclusão de Curso** de Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Campina Grande. Cajazeiras - PB, 2011. 62f.

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa crônica causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, manifestando-se através de lesões de pele, perda da sensibilidade e acometimento dos nervos periféricos. Constitui-se um grave problema de saúde pública, dada sua prevalência e alto poder incapacitante. Atualmente sua cura é possível, mas a falta de informação, o estigma e o preconceito, são fortemente presentes na sociedade, apesar dos significativos avanços no que concerne a seu diagnóstico, controle e tratamento, persistindo a história e cultura passada da doença contagiosa e sem cura. Esta pesquisa teve como objetivo descrever a visão dos portadores de hanseníase sobre a doença e o preconceito, após a confirmação do diagnóstico; identificar atitudes preconceituosas nas relações familiares e sociais contra os portadores de hanseníase e verificar os sinais de auto preconceito vivenciados pelo portador a partir do diagnóstico. Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, através de entrevista semi-estruturada e gravada no domicílio de cada participante e análise temática analisada através do Discurso do Sujeito Coletivo. Foram entrevistados quinze portadores de hanseníase selecionados em três Unidades de Saúde da Família no município de Cajazeiras, Paraíba. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, sob parecer de nº 0163.0.133.000-11. Os dados demonstram que a maioria dos participantes eram homens, estavam na faixa etária acima de 58 anos, tinham pouco ou nenhuma instrução escolar, a renda familiar era de até um salário mínimo mensal, as ocupações podem ser consequência do grau de escolaridade. A maior parte eram casados, católicos e apresentavam a forma clínica dimorfa. Quanto às narrativas dos colaboradores, detectou-se que a maioria ficou revoltada e angustiada ao saber do diagnóstico da hanseníase, ressaltando que estes só tinham conhecimento do senso popular ou nenhuma informação sobre a doença. Em relação ao auto preconceito, a maioria dos colaboradores demonstraram senti-lo, percebido também através das atitudes no momento da entrevista. Sobre a visão da doença após a confirmação do diagnóstico, observou-se que eles não a conheciam antes de serem portadores e depois de orientados superaram o sentimento de tristeza dando continuidade ao tratamento. Em relação ao preconceito familiar, o estudo mostrou que a maioria das famílias dos participantes deram o apoio necessário para que o portador continuasse o tratamento. O mesmo aconteceu em relação aos colegas de trabalho, onde a maioria dos participantes não sofreu preconceito, mas os que sofreram, a minoria, podemos associar à forma clínica mais estigmatizante. A maioria dos participantes preferiu não contar para a sociedade que estavam com a doença, pois tinham medo de sofrer exclusão social. Percebe-se que a falta de conhecimento sobre a doença entre os portadores, familiares e sociedade repercute em sofrimento, estigma e preconceito de si mesmo ou pelas relações sociais. Com isso, aponta-se a necessidade de esclarecer, de forma mais clara, os portadores da doença, seus parentes e a comunidade do que é realmente a doença.

Palavras-chave: Diagnóstico. Hanseníase. Preconceito.

ABSTRACT

CÂNDIDO, Caroline Torres da Silva. Overview of leprosy patients about the disease and the prejudice. Completion of course work for undergraduate nursing program. Federal University of Campina Grande. Cajazeiras - PB, 2011. 62f.

Leprosy is a chronic infectious disease caused by *Mycobacterium leprae*, manifesting itself through skin lesions, loss of sensation and affection of peripheral nerves. It constitutes a serious public health problem, given its prevalence and high power disabling. Currently its cure is possible, but the lack of information, stigma and prejudice are strongly present in society, despite significant advances with regard to its diagnosis, control and treatment, persisting history and past culture of contagious and incurable. This study aimed to describe the vision of leprosy patients on the disease and prejudice, after confirmation of the diagnosis, identify biased attitudes in family and social relations against leprosy patients and check the signs of self prejudice experienced by patients from diagnosis. This is an exploratory-descriptive, qualitative, through semi-structured and written to the home of each participant and analyzed using thematic analysis of the Collective Subject Discourse. Fifteen leprosy patients from three family health units in the of Cajazeiras Collection were interviewed. The study was approved by the Ethics Committee of the State University of Paraíba, in the opinion paragraph 0163.0.133.000-11. The data show that most participants were men, were aged above 58 years, had little or no schooling, family income was up a monthly minimum wage, occupations may be a consequence of education. Most were married, Catholic and had a borderline clinical form. As for the narratives of the employees, it was found that the majority was disgusted and distressed to learn of the diagnosis of leprosy, noting that they only knew the popular sense or no information about the disease. As to self bias, most employees feel it showed, also through the perceived attitudes during the interview. On the view of the disease after confirmation of diagnosis, we found that they didn't know her before and after patients exceeded the targeted sadness continuing the treatment. Regarding family bias, the study showed that most of the families involved have the necessary support to enable the holder to continue treatment. The same happened in relation to coworkers, where the majority of participants didn't suffer prejudice, but those who suffered in the minority, we can associate with the clinical form most stigmatizing. Most participants chose not to tell the company that had the infection because they were afraid to suffer social exclusion. It is observed that lack of knowledge about the disease among patients, families and society reflected in suffering, stigma and prejudice of itself or by social relations. Thus, it points to the need to clarify, more clearly, the carriers of the disease, their relatives and the community than is actually the disease.

Keywords: Diagnosis. Leprosy. Bias.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão: Qual foi seu pensamento no momento da confirmação do diagnóstico?	33
QUADRO 2: Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão: Você sentiu preconceito de si próprio?	34
QUADRO 3: Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão: A sua visão sobre a doença mudou após a confirmação do diagnóstico?.....	35
QUADRO 4: Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão: Você sofreu alguma forma de preconceito da família? Se sim, conte como foi esta atitude.....	36
QUADRO 5: Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão: Você sofreu alguma forma de preconceito dos colegas de trabalho? Se sim, conte como foi esta atitude.....	37
QUADRO 6: Idéia Central e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão: Você sofreu alguma forma de preconceito da comunidade? Se sim, conte como foi esta atitude.....	38

LISTA DE TABELA

TABELA 1: Caracterização sócio-demográfica dos participantes	30
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- BCG** – Bacilo de *Calmette-Guérin*
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
DSC - Discurso do Sujeito Coletivo
EC - Expressões Chaves
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC - Ideia Central
MB – Multibacilar
MS – Ministério da Saúde
OMS – Organização Mundial de Saúde
PB - Paucibacilar
PQT – Poliquimioterapia
USF – Unidade de Saúde da Família
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEPB – Universidade Estadual da Paraíba
UFCG – Universidade Federal de Campina Grande

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REFERENCIAL TEÓRICO	16
2.1 BREVE HISTÓRICO DA HANSENÍASE.....	16
2.2 ASPECTOS CLÍNICOS E EPIDEMIOLÓGICOS.....	17
2.3 ESTIGMA E PRECONCEITO	22
3 METODOLOGIA.....	25
3.1 TIPO DE PESQUISA.....	25
3.2 LOCAL DA PESQUISA.....	25
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	26
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	26
3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	27
3.6 PROCESSAMENTO DE COLETA DE DADOS	28
3.7 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	28
3.8 ASPECTOS ÉTICOS	29
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	30
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	30
4.2 DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO	33
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	40
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICES.....	49
APÊNDICE A: INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	
ANEXOS	52
ANEXO A: TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL	
ANEXO B: DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA COM PROJETO DE PESQUISA	
ANEXO C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	
ANEXO D: TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL	
ANEXO E: DECLARAÇÃO DE PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa crônica causada pelo agente etiológico *Mycobacterium leprae*. Transmite-se pelas vias aéreas superiores e se manifesta através de sinais e sintomas dermatoneurológicos. Esta bactéria apresenta um tropismo pelos nervos periféricos e o diagnóstico tardio da doença permite sua evolução crônica, podendo acometer gravemente os troncos nervosos, acarretando em incapacidades, deformidades e até mesmo lesões em alguns órgãos com funções vitais (BARRETO, 2005).

O bacilo tem o poder de infectar muitas pessoas, mas só algumas adoecem em virtude da sua baixa virulência. Essas propriedades não dependem apenas das características do bacilo, mas também da relação imunogênica do hospedeiro e do grau de endemicidade do meio. A doença está relacionada com a pouca escolaridade, baixo nível social e condições de moradia desfavorável, podendo acometer qualquer faixa etária, raça e gênero. Portanto, a alta endemicidade está nos locais onde os índices de desenvolvimento humano são baixos (LONGO, 2006).

Para o Ministério da Saúde, uma pessoa que apresente uma ou mais de uma das seguintes características pode ser considerado um portador de hanseníase e, portanto, necessita de tratamento: 1) lesão (ões) de pele com alteração de sensibilidade; 2) acometimento de nervo (s) com espessamento neural; 3) baciloscopia positiva (BRASIL, 2002).

No Brasil, a hanseníase apresenta tendência de estabilização dos coeficientes de detecção, mas ainda em patamares muito altos nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste. Em 2007, no Brasil, o coeficiente de detecção de casos novos alcançou o valor de 21,08/100.000 habitantes e o coeficiente de prevalência, 21,94/100.000 habitantes. E nos períodos entre 2001 e 2007, o valor médio do indicador para o país foi de 26,26/100.000 habitantes, tendo os valores ascendido de 26,61/100.000, em 2001, para 29,34/100.000, em 2003, e decrescido até 21,08/100.000, em 2007. No estado da Paraíba, no ano de 2007, o índice de coeficiente de detecção de casos novos foi de 23,86/100.000 habitantes. Comparando-o a outros estados brasileiros, a Paraíba não está incluída nos maiores índices de casos novos do país, ficando no 14º lugar (BRASIL, 2008).

O preconceito e o estigma vivenciados pelos portadores da doença se deram principalmente pelo isolamento compulsório, sendo, na época, a única forma de controle da doença. Causou sérios problemas sociais e psicológicos, como o afastamento familiar,

geralmente de forma brusca, com perda total ou parcial do vínculo devido à representação da doença para o doente, a família e a sociedade (VIDERES, 2010).

Para Borenstein et al. (2008), a hanseníase é uma doença mítica e milenar, sendo conhecida desde a antiguidade como “Lepra”. Os portadores da doença sofrem com o estigma e a discriminação, pois antigamente era relacionada ao pecado, a impureza e ao castigo divino. As imagens e representações sociais da hanseníase atravessaram os séculos e continuaram a exercer forte influência nos dias atuais. Essa situação ainda existe principalmente em função da generalizada falta de informação por parte da população ao seu respeito.

A repercussão psicológica, presente na maioria dos casos, proporciona a baixa auto-estima, o isolamento social e até a negação ou omissão da doença, mostrando que os sentimentos de um portador de hanseníase e sua família são impessoais pela relação que a informação da doença tem com os doentes. Quanto mais informações, a aceitação é menos dolorosa e conseqüentemente menor o auto-preconceito (DAMASCO, 2005).

Percebendo que a hanseníase apesar dos avanços no que diz respeito ao seu diagnóstico, ao controle e tratamento, ainda hoje apresenta uma carga incomensurável de estigma, acarretando conseqüências negativas e, muitas vezes, irreparáveis na vida do doente, da família e também da sociedade e assim, fez despertar na pesquisadora esta temática que ao mesmo tempo que é uma das doenças mais antigas da história e uma doença atual que necessita de muitos estudos.

Neste âmbito, a escolha da temática se deu a partir da aproximação da autora com as histórias dos casos de hanseníase durante a disciplina de Enfermagem Clínica II no curso de Graduação em Enfermagem. Através de vivências, foi possível observar a dificuldade de aceitação por parte de alguns pacientes em relação ao diagnóstico, tanto devido ao seu auto preconceito quanto ao social.

Vale ressaltar também que a pesquisadora teve a oportunidade de participar de atividades extracurriculares que a proporcionou o interesse de estudar cada vez mais a doença e assim, surgiram indagações de suma importância para entender que a hanseníase não pode ser tratada sem levar em consideração o âmbito psicológico e social.

Considerando a escassez ainda existente de trabalhos publicados sobre o assunto, evidencia-se a necessidade de novas pesquisas sobre a temática, pois a história da hanseníase ainda é desconhecida pela maioria da população e o preconceito persiste ao longo dos tempos, não somente na população, como também entre os profissionais de saúde, que demonstram pouco interesse pelos problemas sociais e psicológicos dos doentes.

A partir do diagnóstico, o portador da doença pode desenvolver alguns conflitos psicológicos, e sentir receio em sofrer algum tipo de exclusão nas relações familiares, de trabalho e da comunidade. Considerando o preconceito e a dificuldade de aceitação da doença, surgiram os questionamentos que nortearam este estudo: Qual é a visão dos portadores de hanseníase sobre a doença e o preconceito, após a confirmação do diagnóstico? Existem ou existiram atitudes preconceituosas por parte da família e da sociedade? Qual o pensamento do portador de hanseníase sobre a doença após a confirmação do diagnóstico?

Deste modo, a relevância do estudo se dá pela importância de compreender como o portador da doença se comporta após a confirmação do diagnóstico e de mostrar as atitudes da família e da sociedade diante desta situação, podendo contribuir para reflexões sobre esta temática, principalmente entre os profissionais de saúde, a fim de que estes percebam que o portador de hanseníase é um ser dotado de sentimentos e auto-estima deturpados, necessitando de um tratamento biopsicossocial, cuja cidadania deve ser respeitada.

O trabalho tem como objetivo central descrever a visão dos portadores de hanseníase sobre a doença e o preconceito, após a confirmação do diagnóstico. De maneira específica, pretende identificar atitudes preconceituosas nas relações familiares e sociais contra os portadores de hanseníase; verificar os sinais de auto preconceito vivenciados pelo portador a partir do diagnóstico da doença.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 BREVE HISTÓRICO DA HANSENÍASE

A evolução histórica da hanseníase é de grande importância para descobrirmos e entendermos de onde veio o estigma da lepra, que, desde sempre, não tinha haver apenas com os sinais dermatológicos ou da doença em si, mas com a forte marcação conotativa de significados que foram agregados ao biológico (CUNHA, 2005).

A hanseníase é conhecida há séculos, desde os tempos bíblicos, como Lepra ou mal de São Lázaro. A sua origem, é ainda, apesar do avanço das pesquisas, um pouco obscura com confusões a respeito de sua história e evolução. A doença parece ser uma das mais antigas que acomete o homem e acredita-se que seja originária na Ásia e África (CUNHA, 2002).

Segundo Cunha (2005), o Antigo Testamento, em Levítico, capítulo 13, encontra-se toda uma orientação sobre a doença, seus sinais para diagnóstico e cuidados com os doentes. Os sacerdotes tinham a incumbência de diagnosticar e tratar a doença, considerando que se relacionava com pessoas pobres de Cristo, fracas e com pecados e devia ser combatida através de sacrifícios e purificações. Esse pensamento foi levado adiante pela Igreja Católica, pois era de sua responsabilidade os Lazaretos ou Leprosários, asilos destinados a abrigar os pacientes com hanseníase.

Essas instituições tinham como única medida o asilamento dos doentes, pois não havia nenhuma outra forma de prevenção ou combate à doença. A assistência ao doente de lepra estava a cargo da caridade pública, sendo até mesmo determinados os dias da semana em que os doentes saíam para mendigar nos arredores das cidades. Os asilos tinham como objetivo principal proteger a população sadia do “perigo” que os leprosos representavam e assim, foi estabelecido regras para a profilaxia da doença. Essas medidas obrigavam os doentes a usar vestimentas características e tocar uma sineta para avisar aos sãos de sua presença (MELLAGI; MONTEIRO, 2009).

Os lázaros eram obrigados ao isolamento; não podiam exercer certas profissões; proibidos a casar com pessoas sadias e o mais estigmatizante, eram impedidos de amamentar seus filhos e estes afastados imediatamente dos pais após o nascimento. Essas situações conseguiram aumentar ainda mais o estigma dos doentes e de seus familiares, explicando a repugnância que todos tinham e, apesar das evoluções, ainda tem contra a doença (BORENSTEIN et al., 2008).

A partir de 1960 ocorreu a mudança do nome lepra para a hanseníase, com o propósito de afastar o preconceito e as histórias do passado sobre a doença e marcar um novo conceito e uma nova política de controle da moléstia, como educação em saúde, detecção de casos novos e tratamento precoce, prevenção e tratamento das incapacidades físicas e ainda, o acompanhamento dos comunicantes. O fim do isolamento compulsório, após a mudança do termo, deu a liberdade aos usuários de saírem dos asilos, porém, muitos preferiram ficar, por não ter para onde voltar e nem como se sustentar na sociedade sadia (EIDT, 2004).

A descoberta da doença clínica, transmissão; sinais e sintomas; tratamento e cura conseguiram aliviar o sentimento de culpa dos portadores de sua própria doença e de impor medo a população sadia. Considerando tais descobertas, a poliquimioterapia (PQT), após sua recomendação pela Organização Mundial de Saúde no ano de 1980, veio para controlar e curar a hanseníase no mundo inteiro, conseguindo a redução da taxa de prevalência, o aumento do número de casos tratados e a possibilidade de uma doença curável (DIAS; PEDRAZZANI, 2008).

Evidencia-se que:

a lepra representou a grande praga, a sombra sobre todos os dias da humanidade medieval. O medo de todas as outras doenças, juntas, dificilmente se pode comparar ao terror da lepra. Nem mesmo a Peste Negra, no século XIV, ou o aparecimento da sífilis, ao final do século XV, produziram tamanho pavor (ROSEN, 1994 apud MELLAGI, MONTEIRO, 2009, p.490).

2.2 ASPECTOS CLÍNICOS DA HANSENÍASE

O Brasil ocupa hoje o segundo lugar mundial em número de casos de hanseníase, apresentando uma taxa de prevalência de 1.5 casos por 10.000 habitantes no ano de 2005, ficando atrás apenas da Índia. A região Norte foi a que apresentou o maior índice, de 4.02 casos por 10 mil habitantes; a região Centro Oeste, 3.29 casos por 10 mil habitantes e a região Nordeste apresentou 2.14 casos por 10 mil habitantes. No entanto, nas regiões Sul e Sudeste os índices foram menores que 1 caso por 10 mil habitantes, indicando a eliminação da doença nessas regiões, de acordo com a OMS (OMS, 2005 apud SILVA JUNIOR et al., 2008).

Porém, apesar dos esforços, a hanseníase ainda constitui um problema de saúde pública, pois a meta de eliminação para o país ainda não foi atingida. Dentre os fatores que impediram alcançar a meta está a permanência de casos não diagnosticados, a prevalência oculta, a capacidade de promover incapacidades físicas e, principalmente, a facilidade de

proliferação dos focos de infecção. Sendo preciso quebrar a cadeia de transmissão da doença por meio do diagnóstico precoce de todos os casos e tratamento imediato (DESSUNTI et al., 2008).

Para compreender a dificuldade de eliminação da hanseníase em nosso país, é necessário considerar a sua grande extensão territorial e principalmente a desigualdade social entre os Estados brasileiros, além das condições socioeconômicas desfavoráveis, condições precárias de vida e de saúde, e o elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente (PEREIRA et al., 2008).

A hanseníase, doença de notificação compulsória em todo o território nacional, é uma moléstia infectocontagiosa curável de evolução crônica, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, descoberto e descrito por Gerhard H. A. Hansen. A bactéria tem uma predileção dermatoneurológica, com manifestações clínicas na pele e nos nervos periféricos, principalmente, nos olhos, mãos e pés (FOCACCIA, 2005).

O agente etiológico, *Mycobacterium leprae* é um parasita intracelular obrigatório da família *Mycobacteriaceae*, ordem *Actinomycetales*, classe *Schizomycetes*. O bacilo tem a capacidade de infectar um grande número de pessoas, mas, apenas 10% adoecem. Admite-se que a micobactéria tem alta infectividade e baixa patogenicidade e virulência, sendo seu poder imunogênico responsável pelo alto potencial incapacitante da doença, que afeta principalmente a pele, mucosas e nervos (SAMPAIO; RIVITTI, 2007).

A única forma de contágio da doença é a inter-humana e se faz de forma direta, pela via respiratória superior, sendo necessário o convívio domiciliar, íntimo e prolongado com o indivíduo bacilífero (paciente multibacilar) sem tratamento, sendo, também, o trato respiratório a mais provável via de entrada do *M. leprae* no corpo. A transmissão do agente está relacionada a fatores socioeconômicos e, principalmente, a resposta imunológica celular que pode inibir ou retardar a fase de adoecimento e diminuir a carga bacilar (SILVA JÚNIOR et al., 2008). Após a transmissão do bacilo de Hansen até o surgimento dos primeiros sinais e sintomas da doença são passados 5 anos em média, tendo descrições de períodos de incubação extremos entre 7 meses e 10 anos (BRASIL, 2010).

De acordo com sua carga bacilar, a doença ativa é classificada na forma paucibacilar (PB) quando poucos bacilos estão presentes, e na multibacilar (MB) quando grande carga bacilar está presente nas lesões. Desta forma, admite-se que a forma multibacilar seja considerada fonte de transmissão e infecção para os susceptíveis (GOULART; PENNA; CUNHA, 2002).

A classificação operacional foi proposta pela OMS em 1985, para fins operacionais do controle de endemias e para a utilização dos medicamentos e esquemas terapêuticos. Os pacientes paucibacilares podem apresentar as formas clínicas indeterminada e tuberculóide, com baciloscopia negativa, e apresentam menos de 5 lesões na pele e podem ter acometimento nervoso. Já os multibacilares, são os doentes nas formas clínicas dimorfa e virchowiana, com baciloscopia podendo dar positiva ou negativa para a primeira e obrigatoriamente positiva para a segunda forma; apresentam mais de cinco lesões e comprometimento nervoso (VIEIRA et al., 2008).

A forma clínica indeterminada é a primeira manifestação da doença e se caracteriza pelo aparecimento de máculas que podem ser hipocrômicas ou eritemo-hipocrômicas, com distúrbios da sensibilidade; apresentam ou não sudorese e alopecia total ou parcial; sem comprometimento nervoso e com baciloscopia negativa. De acordo com a resistência do indivíduo, existe a possibilidade da regressão das lesões e cura espontânea, mas também pode evoluir para as formas mais graves da doença (SAMPAIO; RIVITTI, 2007).

A forma tuberculóide se manifesta através de placas eritematosas ou eritemo-hipocrômicas bem delimitadas e hipo ou anestésicas. Não há localização preferencial, são distribuídas assimetricamente e pouco numerosas; a manifestação neural é característica, com comprometimento precoce, intenso e assimétrico. O exame baciloscópico de linfa da pele é negativo (FOCACCIA, 2005).

A forma dimorfa apresenta manifestações clínicas como lesões eritematosas planas com o centro claro, chamadas de pré-foveolares e lesões foveolares que são eritematosas e pigmentadas de tonalidade ferruginosa ou pardacenta, apresentando alterações de sensibilidade e o exame baciloscópico pode ser positivo ou negativo (BRASIL, 2005). O comprometimento de nervos é menos intenso que nos tuberculóides, porém em maior número e mais simétrico, principalmente, quanto mais próximo da virchowiana, pois a forma dimorfa é considerada um grupo de transição e assim, muito instável imunologicamente, sendo mais passível de surtos reacionais (GOMES, 2007).

Na forma virchowiana ou lepromatosa o exame baciloscópico de linfa da pele é sempre muito positivo, a imunidade é nula e o bacilo se multiplica muito sendo considerado o grupo mais grave da doença por apresentar um polimorfismo muito grande de lesões e, além das lesões dermatológicas e das mucosas, ocorrem também lesões viscerais (MARTINS, 2009).

Inicialmente, a forma virchowiana se caracteriza por manchas muito discretas, hipocrômicas, eritematosas, múltiplas e de limites mal definidos; insidiosa e progressivamente

se tornam eritematosas, pigmentadas e espessadas; podem surgir lesões sólidas como placas com infiltrado de pele isoladas e/ou agrupadas, tubérculos e nódulos com distribuição simétrica comprometendo todo o tegumento, em geral, poupando regiões axilares, inguinais, perineais e coluna vertebral. Devido à infiltração perianexial ocorre alopecia dos cílios e supercílios, caracterizando a madarose. Os pavilhões auriculares frequentemente estão espessados com nódulos isolados ou em rosário e quando as lesões com infiltrado na face são numerosas se classifica em *fácies leonina* (SAMPAIO; RIVITTI, 2007).

Na evolução da hanseníase os nervos periféricos podem ser acometidos antes, durante ou após o término do tratamento e em número e gravidade variável, de acordo com a resposta imuno-celular inerente a cada paciente. Episódios reacionais podem levar a um agravamento do processo inflamatório do nervo e, conseqüentemente, da função neural. O comprometimento dos nervos periféricos é a característica principal da doença podendo, acarretar ao paciente, deficiências e incapacidades, diminuindo sua capacidade de trabalho, limitando sua vida social, tornando-o vítima de estigma e preconceito (SILVA, 2008).

A neuropatia da hanseníase é clinicamente uma neuropatia mista, que compromete fibras nervosas sensitivas, autonômicas e motoras. A lesão das fibras sensitivas conduz a perda da sensibilidade térmica, tátil e dolorosa do paciente; a manifestação das fibras autonômicas é a perda da sudorese, resultando em pele ressecada devido à alteração das funções glandulares e as fibras periféricas motoras, quando lesadas, são responsáveis pela diminuição ou perda da força muscular, tendo como consequência paralisia e atrofia do músculo (GARBINO et al., 2003).

Todas essas alterações caracterizam o risco do paciente com hanseníase de desenvolver complicações como ferimentos repetidos, infecções e posteriormente, amputações em áreas anestésicas, úlceras plantares, rachaduras na pele devido ao ressecamento e deformidades físicas como mão em garra, mão caída, pé caído e logofalmo (GOMES, 2007).

Essas modificações podem ser acompanhadas por dor intensa, hipersensibilidade do nervo, edema, déficit motor e sensitivo. No entanto, os fenômenos da neurite podem se desenvolver sem dor: são as chamadas neurites silenciosas. Nelas não temos os achados de dor ou hipersensibilidade do nervo, mas alterações de sensibilidade e/ou de força motora. Estas são identificadas por meio de exame de sensibilidade e força motora, o que torna de suma importância avaliações periódicas, mesmo na ausência de qualquer queixa da pessoa. No entanto, essas manifestações podem ser evitadas quando o diagnóstico e tratamento forem feitos precocemente (BRASIL, 2008).

O diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, realizado por meio da história clínica e condições de vida do paciente, do exame dermatológico, com provas de sensibilidade superficial (térmica, tátil e dolorosa) e pesquisa de nervos periféricos, à procura de espessamento, para identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos (BRASIL, 2002).

A baciloscopia de linfa da pele deve ser usada como exame complementar para o diagnóstico, classificando em multibacilar se o resultado for positivo e assim, decidir o tratamento adequado. No entanto, o resultado negativo não exclui do diagnóstico de Hanseníase (BRASIL, 2010).

A hanseníase tem cura e é tratada com a poliquimioterapia (PQT), em regime ambulatorial, que efetivamente diminui a carga bacilar do organismo, interrompendo a transmissão da doença e, quando iniciada precocemente, diminui ou impede a instalação de incapacidades e seqüelas (VIEIRA et al., 2008).

A PQT é constituída pelo conjunto dos seguintes medicamentos: rifampicina, dapsona e clofazimina, com administração associada. Essa associação evita a resistência medicamentosa do bacilo que ocorre com frequência quando se utiliza apenas um medicamento, impossibilitando a cura da doença. A alta por cura é dada após a administração do número de doses do esquema terapêutico, dentro do prazo recomendado (BRASIL, 2005).

Durante a PQT podem ocorrer as reações hansênicas que são alterações do sistema imunológico do doente à bactéria, que se exteriorizam como manifestações inflamatórias agudas e subagudas, que podem acometer tanto os casos paucibacilares como os multibacilares. Elas podem ocorrer antes (às vezes, levando à suspeição diagnóstica de hanseníase), durante ou depois do tratamento com poliquimioterapia. Os estados reacionais são a principal causa de lesões dos nervos e de incapacidades provocadas pela hanseníase. Logo, é importante que o diagnóstico das reações seja feito precocemente, para se dar início imediato ao tratamento, visando prevenir essas incapacidades (BRASIL, 2002).

As reações hansênicas são classificadas em dois tipos: reações hansênicas tipo 1 ou reações reversas, nestas surgem dor e edema em lesões preexistentes ou novas com infiltração e alterações da cor, por vezes ocorrem febre e mal-estar geral, com ou sem neurite. Esse tipo de reação ocorre tanto nos pacientes paucibacilares quanto nos multibacilares. O tratamento é com prednisona na dose de 1 a 2 mg/dia/kg e após melhora no quadro clínico, fazer o desmame. Já, as reações hansênicas tipo 2 ou complexo do eritema nodoso hanseniano ocorrem em pacientes multibacilares com imunidade pouco preservada ou ausente, em que febre e mal-estar geral acompanham nódulos subcutâneos dolorosos, ocorrem com ou sem

espessamento e dor nos nervos periféricos. O tratamento é feito com talidomida na dose de 100 a 400mg e na impossibilidade de uso, introduzir corticosteróides (URA, 2007).

Em relação à prevenção, deve-se examinar e orientar, todos os comunicantes, contatos intradomiciliares que residem ou residiram nos últimos anos e aplicar a vacina do bacilo Calmette-Guérin (BCG) que tem mostrado efeito protetor variável (BRASIL, 2005)

O prognóstico da hanseníase depende da precocidade do diagnóstico e tratamento. Sem tratamento o risco de desenvolver deformidades é alto em razão do comprometimento neural. O seguimento dos doentes após conclusão da terapia é fundamental na avaliação de recorrências e reações hansênicas. As conseqüências psicológicas e socioeconômicas danosas devem ser tratadas, juntamente com reabilitação física (SAMPAIO; RIVITTI, 2007).

Destaca-se ainda, a repercussão psicológica gerada pelas deformidades e incapacidades físicas decorrentes do processo de adoecimento. São essas modificações físicas uma das causas do estigma e do isolamento da pessoa na sociedade. Todos os pacientes precisam conhecer sua doença e saber como tratá-la corretamente. O direito à informação é fundamental no processo de prevenção de deformidades e incapacidades, pois o paciente necessita aprender a realizar práticas diárias de auto-cuidados individualmente ou em grupos de ajuda mútua, e assim, dar sua parcela de comprometimento no processo de prevenção da sua própria doença (BRASIL, 2008).

2.3 ESTIGMA E PRECONCEITO

O termo estigma foi criado pelos gregos para evidenciar sinais ou marcas corporais em um indivíduo na sociedade, o qual representa algo de mau, que deve ser evitado, uma ameaça a comunidade. A sociedade estabelece o que deve ser feito, o que é certo, ou seja, um modelo de categorias que devem ser seguidos pelos seus membros e assim, serem aceitos pelo grupo social. Ao contrário, quem não consegue seguir os atributos considerados comuns, são taxados de indivíduos diferentes, maus e perigosos. Sendo estigmatizado e anulado socialmente (GOFFMAN, 1988).

O estigma da hanseníase é milenar. Desde a antiguidade, nos registros bíblicos, essa marca pode ser sinônima de maldição, punição divina, pecado, sujidade da alma, entre outros atributos negativos. Conseqüentemente, o portador da doença era considerado uma pessoa má, impura e perigosa que deveria ser isolada, banida, excluída e marginalizada da sociedade, causando, deste modo, um estigma injusto até os dias atuais (VIDERES, 2010).

De acordo com Goffman (1988), existiam três tipos de estigma: o primeiro estaria relacionado com as abominações do corpo, como as deformidades físicas; o segundo, às culpas de caráter individual e, finalmente, o terceiro tipo, está relacionado com as tribos, raças, nacionalidade e religião.

O estigma e o preconceito na hanseníase estão associados à imagem da deformidade e incapacidade física que a doença acarreta, reforçados por significados culturais e sociais propiciados ao longo da história. Soma-se ainda, a gravidade e visualidade das deformidades físicas, pois os pacientes que apresentam sinais da doença mais pronunciados como manchas em partes visíveis do corpo ou deformidades físicas, encontram-se numa situação de estigma ainda mais acentuado. Em consequência, o paciente passa a não se aceitar, se anula da família, do trabalho e do direito de ser cidadão (CUNHA, 2005).

Os suspeitos da doença, descobertos através de diagnóstico médico ou denúncia anônima, eram obrigados ao internamento nos hospitais-colônias, sendo a única medida de controle da doença. O objetivo de isolar os enfermos em instituições asilares visava mais à separação do enfermo dos “sãos” que a submeter o paciente a um tratamento que pudesse curá-lo (SILVA, 2009).

De acordo com Matos; Fornazari (2005), após a retirada das pessoas de suas casas, estas eram queimadas com todos os seus pertences: roupas, documentos, fotos, objetos e alimentos, para que o suspeito e todos os seus vizinhos vissem o fogo destruindo aquela casa, marcando na alma e na sociedade a família do enfermo e assim, obrigar o doente a abandoná-la e à comunidade, servir de instrumento de vigilância. A queima de suas casas tinha um sentimento muito maior que a perda de um bem: significava a morte simbólica do indivíduo e de todos os envolvidos com a doença, sendo obrigados a ter outra “vida” longe daquele local.

O asilamento obrigatório causava uma desestrutura gigantesca na vida pessoal e familiar desses portadores. Além de ver seus pertences destruídos, eram obrigados a deixar toda a família para trás e adentrar no mundo dos leprosários. Seus filhos ficavam ao relento, sem família, sem lar e a dificuldade no processo de adoção nem sempre tinha sucesso porque o estigma, o preconceito e o medo do contágio rondavam os filhos dos enfermos. Os doentes dificilmente voltavam ao convívio social, pois a tragédia da internação era tão estigmatizante que significava a ruptura com a vida anterior (SILVA, 2009).

O estigma que cerca os pacientes se estende para além do indivíduo hanseníaco, passando para as pessoas que se relacionam diretamente com eles: seus familiares ou amigos. Essa situação recebe o nome de “estigma de cortesia”, fazendo com que as pessoas que vivem ao seu redor sofram com privações sociais e psicológicas da mesma forma que o portador da

doença (SCHILLING; MIYASHIRO, 2008). Corroborando com Mellagi; Monteiro (2009), após o internamento do doente, seus familiares tiveram a vida completamente mudada devido ao preconceito de ser taxado como “família de leproso”.

A transferência da marca da hanseníase era tão forte que os filhos nascidos nos hospitais-colônias eram obrigados a se separarem logo ao nascer e postos a viver em instituições especificamente criadas para eles: os preventórios. As crianças que lá viviam sofriam o mesmo preconceito dos seus familiares doentes, embora fossem saudáveis clinicamente (BORENSTEIN et al., 2008).

A discriminação diária dos funcionários dos hospitais-colônias também aumentava o sentimento de angústia dos portadores da doença. Em consequência do grande estigma e do preconceito sobre os pacientes, as colônias tinham dificuldade em contratar recursos humanos para manter os cuidados. As pessoas tinham medo e pavor de irem trabalhar nestes locais e se contaminarem com a doença. Com a finalidade de cessar as dificuldades, os pacientes alfabetizados e com boas condições físicas eram selecionados e forçados a compor o corpo de enfermagem, sem nenhum ensinamento profissional (GUSMÃO; ANTUNES, 2009).

De acordo com Simões; Delello (2005), existe uma mudança no comportamento social da maioria dos pacientes, tais como o isolamento social, baixa auto-estima e até a negação ou omissão da doença diante da família e amigos. Através de sua pesquisa, os entrevistados revelaram ter sentido preconceito pela própria família e / ou amigos; outros negaram qualquer tipo de discriminação ou que tinham certeza que não sofreriam preconceito, mas omitiram o caso para seus familiares e conhecidos. O preconceito dos familiares chegou ao ponto de separação matrimonial, isolamento do doente em um quarto e separação de talheres, pratos e copos.

Mesmo após o avanço verificado nas últimas décadas em pesquisas sobre a etiologia, patologia, transmissão e tratamento da doença, o estigma ainda permanece, sendo um fenômeno real, que afeta a vida dos indivíduos nos seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e econômicos e representa o conjunto de fatores como crenças, medos, preconceitos e sentimento de exclusão que atinge os portadores da moléstia.

Desta forma, verificou-se que o processo de quebra do estigma e preconceito contra a hanseníase é milenar e lento. Mesmo depois de tantas campanhas de conscientização da doença, o passado autoritário e preconceituoso a partir da década de 30 sobressai às várias tentativas de eliminação do preconceito e estigma. Portanto, há a necessidade de os gestores e os profissionais de saúde intensificarem as práticas educativas com mais clareza sobre o que é a hanseníase: uma doença curável sem necessidade de discriminação e isolamento.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

O presente estudo tem como proposta metodológica uma pesquisa de campo exploratório-descritiva com abordagem qualitativa.

A pesquisa de campo tem como foco, a abordagem do objeto de estudo no seu ambiente próprio. A coleta de dados é feita nas condições espontâneas em que os fenômenos ocorrem, sendo assim diretamente observados, sem intervenção e manuseio por parte do pesquisador. Pode abranger desde os levantamentos, que são mais descritivos, até estudos mais analíticos (SEVERINO, 2007).

A pesquisa descritiva tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou então o estabelecimento de relações entre variáveis. Nesse sentido, são considerados como objeto de estudo uma situação específica, um grupo ou um indivíduo (FIGUEIREDO, 2008).

Segundo Severino (2007), a pesquisa exploratória procura realizar descrições precisas da situação e descobrir relações existentes entre os elementos pesquisados; busca apenas levantar informações sobre um determinado objeto, delimitando assim um campo de trabalho, mapeando as condições de manifestação desse objeto. Na maioria dos casos, essas pesquisas envolvem o levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado e análise de exemplos que estimulem a compreensão.

Enfim, a pesquisa qualitativa enfatiza a compreensão da experiência humana como é vivida, coletando e analisando materiais narrativos e subjetivos, centrados nos aspectos dinâmicos, holísticos e individuais dos fenômenos, tentando capturá-los em sua totalidade, dentro do contexto dos que o experimentam (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

3.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida no município de Cajazeiras, no estado da Paraíba, com localização no alto sertão paraibano e encontra-se a 475 Km da capital João Pessoa, possuindo 58.437 habitantes, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2010).

Foram escolhidas três Unidades de Saúde da Família (USF), sendo usado como critério o de ter maior incidência de casos de hanseníase nas áreas adscritas e facilidade de acesso da pesquisadora. As Unidades de Saúde da Família selecionadas foram a USF São José com 14 pacientes de hanseníase em tratamento, a USF Amélio Estrela Dantas Cartaxo com sete pacientes e a USF Sol Nascente com seis pacientes.

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população, conforme Vieira; Hossne (2001) é o conjunto de todos os elementos sobre o qual queremos obter informações. Amostra seria um subconjunto de elementos retirados da população para obter a informação desejada.

Neste sentido, a população deste estudo foi composta por todos os casos em tratamento de hanseníase nas Unidades de Saúde da Família da zona urbana do município de Cajazeiras no período da coleta de dados (aproximadamente 55 casos). O critério de escolha da amostra foi não probabilística acidental, inicialmente formada por 20 participantes distribuídos de acordo com o número de casos da doença em cada USF escolhida. Das 20 pessoas da amostra inicial foram entrevistadas apenas 15, pois dois mudaram de endereço e três não aceitaram participar do estudo.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram utilizados como critérios de inclusão estar em tratamento de hanseníase, ter idade igual ou superior a 18 anos, ser lúcido e capaz de compreender o conteúdo da pesquisa. Também compõem os critérios de inclusão a participação voluntária através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo C).

Como critérios de exclusão estão os participantes do estudo que não apresentarem confirmação diagnóstica, os casos que já concluíram o tratamento, idade inferior a 18 anos, não ter lucidez ou não conseguir compreender o conteúdo da pesquisa, uma vez que o instrumento de coleta de dados exige essas capacidades, bem como a não aceitação.

3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

O instrumento utilizado foi a técnica da entrevista (APÊNDICE A), a qual trata-se de uma conversação que oferece ao pesquisador os dados e informações necessárias para melhor esclarecimento do estudo. O pesquisador visa compreender o que os sujeitos pensam, sabem, representam, fazem e argumentam (MINAYO, 1999).

Para maior êxito da entrevista, devem-se seguir etapas como o contato inicial com o entrevistado e estabelecer uma conversação amistosa, assegurando o caráter confidencial de suas informações; explicar a finalidade da pesquisa, seus objetivos, a relevância e a necessidade de sua participação; descobrir um ambiente tranquilo e sereno para que o entrevistado se sinta a vontade e marcar a data e horário da entrevista. Após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, mencionar o início da gravação e começar as perguntas e respostas. Ao final, agradecer a participação do entrevistado e informar que, se necessário, irá retornar para obter novos dados ou esclarecer alguma dúvida (MARCONI; LAKATOS, 2009).

O roteiro de entrevista utilizado foi dividido em duas partes: os dados sócio-demográficos, correspondendo a caracterização do participante através do nome completo, idade, gênero, escolaridade, estado civil, renda familiar e religião. E as questões norteadoras da pesquisa que são: Qual foi seu pensamento no momento da confirmação do diagnóstico? Você sentiu preconceito de si próprio? A sua visão sobre a doença mudou após a confirmação do diagnóstico? Você sofreu alguma forma de preconceito da família? Se sim, conte como foi esta atitude. Você sofreu alguma forma de preconceito dos colegas de trabalho? Se sim, conte como foi esta atitude. Você sofreu alguma forma de preconceito da comunidade? Se sim, conte como foi esta atitude.

A entrevista foi escolhida como técnica por ser utilizada com facilidade em todas as classes sociais, independente da população ser alfabetizada ou não. Além de facilitar a obtenção de informações que de outra maneira talvez não fosse possíveis, isso, caso o entrevistador estabeleça um sentimento de confiança com o entrevistado (RODRIGUES, 2006).

3.6 PROCEDIMENTO DA COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada primeiramente através da busca dos endereços dos portadores de hanseníase que estão em tratamento nas USF escolhidas. As entrevistas foram realizadas nos domicílios dos participantes, cuja amostra foi selecionada de acordo com a facilidade de localização das residências. Inicialmente ocorreu uma conversa amistosa com apresentação da pesquisadora e da pesquisa, com o intuito de aceitação ou não por parte do paciente. Após aceitação, o colaborador decidiu o dia, a hora e o local da entrevista e no dia especificado, após a assinatura do TCLE, se deu início à coleta dos dados, que ocorreu com utilização de um gravador e um bloco de notas.

O pesquisador realizou as entrevistas logo após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba – CEP/UEPB, sob parecer de nº 0163.0.133.000-11 no dia 04 de maio de 2011 seguindo a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde sobre procedimentos éticos a serem aplicados em pesquisas com seres humanos (ANEXO E).

3.7 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Após a transcrição das falas registradas nas entrevistas, procedeu-se à análise das mesmas de acordo com os critérios estabelecidos por Lefèvre; Lefèvre (2005) quanto ao Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Essa proposta tem como fundamento a Teoria da Representação Social e seus pressupostos sociológicos e consiste basicamente em analisar o material verbal coletado, extraído de cada um dos depoimentos. O DSC é uma modalidade de apresentação de resultados de pesquisas qualitativas, que tem depoimentos como matéria prima, sob a forma de um ou vários discursos-síntese, escritos na primeira pessoa do singular, expediente que visa expressar o pensamento de uma coletividade, como se esta coletividade fosse o emissor de um discurso.

Inicialmente, foi feito o destaque das Expressões-Chaves de todo discurso de cada sujeito, que são trechos mais significativos de cada resposta. Logo após identificou-se para cada questão a Ideia Central (IC) onde apreende a percepção daquele grupo sobre a temática. E, por fim, a escolha dos discursos que abrangeram a percepção de todo grupo para melhor compreensão, transformando em um único discurso com a junção das Expressões Chaves (EC) (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

3.8 ASPECTOS ÉTICOS

De acordo com a Resolução 196/96 que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos, a pesquisadora se compromete em manter em sigilo as informações obtidas e utilizá-las para quaisquer fins que não seja o da pesquisa.

Os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO C). Neste instrumento estão as informações referentes à pesquisa e as definições de sua participação. Neles também estão assegurados os seguintes princípios éticos de pesquisas com seres humanos: sigilo e respeito das informações coletadas; conhecimento dos resultados; possibilidade em abandonar a pesquisa a qualquer momento sem prejuízos ao participante.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta parte do estudo são descritos os resultados obtidos através da coleta dos dados, bem como a discussão dos mesmos. No primeiro momento são apresentados aos participantes da pesquisa, seguido da apresentação das Idéias Centrais e dos Discursos do Sujeito Coletivo (DSC) dos participantes, referentes às respostas de cada pergunta do roteiro de entrevista.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Durante a realização da pesquisa foram entrevistados 15 portadores de hanseníase que se dispuseram a colaborar com o estudo. Na Tabela 1 são apresentados os dados sócio-demográficos através das seguintes variáveis: faixa etária, sexo, escolaridade, estado civil, renda familiar, profissão e religião.

Tabela 1: Caracterização sócio-demográfica dos participantes.

Variáveis	<i>f</i>	%
Faixa etária		
28 — 38	4	26,6
38 — 48	3	20
48 — 58	3	20
Acima de 58	5	33,4
Sexo		
Masculino	9	60
Feminino	6	40
Estado civil		
Casado (a)	10	66,7
Solteiro (a)	2	13,3
Viúvo (a)	3	20
Renda familiar		
Até 1 salário mínimo	10	66,7
1 a 2 salários mínimos	4	26,7
2 a 5 salários mínimos	1	6,7
Escolaridade		
Não alfabetizado	3	20
Ensino Fundamental incompleto	5	33,3
Ensino Fundamental completo	6	40
Ensino médio completo	1	6,7
Profissão		
Agricultor	5	33,3
Do lar	4	26,7

Marceneiro	2	13,3
Pedreiro	2	13,3
Açougueiro	1	6,7
Lavador de auto móveis	1	6,7
Religião		
Católico	12	80
Evangélico	2	13,3
Sem religião	1	6,7
TOTAL	15	100

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Conforme observa-se na tabela acima, quanto à faixa etária a população mais freqüente foi acima de 58 anos, com cinco casos (33,4%), seguido da faixa etária de 28 a 38 anos com quatro (26,6%), entre 38 a 48 anos com três casos (20%) e também três (20%) entre 48 a 58 anos. Portanto, na amostra em estudo predominou um grupo de pessoas que estão na terceira idade ou bem próximo. Como em todas as doenças com longo período de incubação, há um aumento dos casos com o progredir da idade, o que está de acordo com Hinrichsen et al. (2002) e Miranzi; Pereira; Nunes (2010).

Quanto ao sexo, o grupo pesquisado apresentou a predominância de portadores do sexo masculino (60%) em relação ao sexo feminino (40%) como ocorreu na maioria das literaturas estudadas com exceção de dois estudos, como em Governador Valadares, MG, em que 55,3% dos acometidos são mulheres bem como no estudo de Gomes et al. (2005).

Em relação ao estado civil, evidencia-se a predominância de relações conjugais definidas legalmente (66,7%), com um número maior de mulheres nessa situação. Dentre os demais, dois (13,3%) são solteiros e três (20%) são viúvos. Ressaltando que dois portadores possuem uma relação conjugal entre si, isso mostra que os contatos intradomiciliares podem aumentar as altas taxas gerais de incidência de doença, segundo Brasil et al. (2003).

Como demonstrado na tabela, dez participantes (66,7%) possuem uma renda de até um salário mínimo mensal, seguido de quatro entrevistados (26,7%) que afirmaram receber de um a dois salários mínimos e, apenas um (6,7%) de 2 a 5 salários por mês.

A hanseníase pode atingir pessoas de todas as idades, de ambos os sexos e há uma incidência maior da doença nos homens do que nas mulheres, na maioria das regiões do mundo. Além das condições individuais, outros fatores relacionados aos níveis de endemia e às condições socioeconômicas desfavoráveis, assim como condições precárias de vida e de saúde e o elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente, influem no risco de adoecer (BRASIL, 2002).

Quanto a escolaridade, apenas um participante (6,7%) cursou o ensino médio, seis (40%) concluíram o ensino fundamental, cinco (33,3%) cursaram o ensino fundamental de forma incompleta e três portadores (20%) nunca frequentaram a escola. A amostra foi formada por pessoas com o grau de escolaridade bastante baixo.

Na mesma linha, Simões; Delello (2005) observaram que a maioria dos pacientes com hanseníase tem baixa escolaridade e não tem profissão definida, resultando em renda familiar precária, podendo interferir no conhecimento dos pacientes sobre a doença, já que nesse estudo percebeu-se que os pacientes tinham pouco ou nenhum conhecimento sobre a doença. Relatam ainda que, a educação proporciona ao indivíduo maior compreensão do processo saúde doença, levando a busca do serviço de saúde.

Pode-se inferir que a baixa escolaridade dificulta a obtenção de informações, a compreensão do processo saúde doença e questionamentos sobre a doença e o tratamento.

A ocupação em predominância no estudo foi cinco participantes (33,3%), seguida da ocupação relacionada ao cuidado domiciliar com quatro entrevistadas (26,7%), dois marceneiros (13,3%), dois pedreiros (13,3%), um açougueiro (6,7%) e um lavador de automóveis (6,7%). Estas profissões geralmente são ocupadas por pessoas com baixa escolaridade e que não tem um padrão de vida satisfatório.

Em relação à religião nota-se a predominância de católicos, doze participantes (80%), seguido de dois evangélicos (13,3%) e um entrevistado sem religião (6,7%). Situação que reflete o que ocorre na realidade brasileira, onde, segundo o IBGE (Censo 2000) 124.980.132 dos brasileiros são católicos e as principais mudanças que caracterizam o campo religioso brasileiro são: diminuição do percentual de católicos (de 83,76% em 1991 para 73,77% em 2000), crescimento dos evangélicos (de 9,05% em 1991 para 15,5% em 2000) e aumento dos “sem religião” de 4,8% em 1991 para 7,4% em 2000 (IBGE, 2000).

Com relação a classificação clínica da doença, observou-se a predominância da forma clínica dimorfa, com oito participantes (53,3%), seguida das formas indeterminada, quatro (26,7%), virchowiana, dois (13,3%) e tuberculóide, um (6,7%). Silva (2008) refere que as formas indeterminadas podem ser traduzidas como um estágio inicial e transitório da doença, sendo encontradas em indivíduos de resposta imune não definida diante do bacilo, usualmente crianças, enquanto a hanseníase tuberculóide acomete indivíduos em plena capacidade física. Já a hanseníase virchowiana corresponde ao pólo de baixa resistência dentro do espectro da doença, caracterizando-se pela cronicidade de sua evolução. E o caráter instável da hanseníase dimorfa expressa alterações clínicas que vão desde lesões semelhantes às encontradas no pólo virchowiano às presentes no pólo tuberculóide.

Segundo Brasil (2002), no que se refere ao contágio, os portadores multibacilares (dimorfa e virchowiana) que não estão em tratamento são considerados fonte de infecção de hanseníase. Sendo este grupo prevalente no estudo e assim, coincidindo com Goulart; Penna; Cunha (2002) que afirma a maior incidência das formas clínicas multibacilares em regiões endêmicas, como é o caso do município que sediou a pesquisa.

4.2 DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO (DSC)

Neste segundo momento será feito uma abordagem sobre os resultados e as discussões dos questionamentos do instrumento de coleta de dados. Descrevendo cada questão e suas respectivas idéias centrais, que emergiram dos discursos, bem como a formação dos DSC que se caracterizam, para então serem confrontados de acordo com a literatura pertinente.

O instrumento utilizado foi composto por seis questões subjetivas, que tiveram como objetivos descrever a visão do portador sobre a doença, identificar se houve auto preconceito, preconceito da família, dos colegas de trabalho e da sociedade. Os resultados estão apresentados em forma de quadros, apresentados a seguir.

Ideia Central 1	Discurso do Sujeito Coletivo
REVOLTA	[...] nunca imaginei pegar essa doença [...] fiquei me perguntando o porque que Deus me fez passar por isso [...] fiquei revoltada, sem saber o porque disso tudo [...]
Ideia Central 2	Discurso do Sujeito Coletivo
ANGÚSTIA	[...] fiquei angustiado em saber que eu estava com a mesma doença que meu avô falava [...] doença grave, ruim e pra sempre [...] fiquei nervoso, [...] fiquei muito triste eu jamais esperava [...]

QUADRO 1: Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão: Qual foi seu pensamento no momento da confirmação do diagnóstico?

FONTE: Própria Pesquisa/2011.

O Quadro 1 mostra quais os pensamentos dos participantes no momento da confirmação do diagnóstico. Verifica-se no DSC que a maioria dos colaboradores ficaram revoltados em saber que tinham adquirido a doença e outros sentiram-se angustiados. Tanto na fala como na expressão facial dos entrevistados notou-se que foi uma confirmação dolorosa e de difícil aceitação.

Ainda sobre esse questionamento, houve apenas duas respostas que os participantes disseram aceitar bem o diagnóstico e por meio de suas falas, durante a entrevista, notou-se

que os colaboradores conheciam a doença, um por ter um familiar também acometido e outro por uma educação em saúde na escola onde estuda.

Sabe-se que o momento da confirmação do diagnóstico da hanseníase pode despertar sentimentos como a rejeição pela doença, revolta com a vida, medo de transmitir a doença para os familiares e a angústia de ser um portador de uma doença estigmatizante e cheia de preconceitos (PEIXOTO, 2008).

O conhecimento da doença, mesmo que mínimos, é de grande relevância para a aceitação. Como mostra o estudo de Pereira et al. (2008) o conhecimento e a informação sobre a doença facilitam a aceitação ao diagnóstico e conseqüentemente, a adesão ao tratamento.

Ideia Central 1	Discurso do Sujeito Coletivo
AUTO PRECONCEITO	[...] me desculpe dizer, mas não gostei, me senti suja [...] fiquei pensando que ia passar para os meus filhos [...] como é que ia ser, separar os pratos e o copo [...] pensei logo nos meus amigos da praça, adoro conversar com eles [...]
Ideia Central 2	Discurso do Sujeito Coletivo
ACEITAÇÃO	[...] fiquei triste, mas sabia que se fizesse o tratamento eu ia ficar bom [...] e ter preconceito de si não é um sentimento bom, temos é que pedir força à Deus e continuar a vida com o tratamento adequado [...]

QUADRO 2: Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão: Você sentiu preconceito de si próprio?

FONTE: Própria Pesquisa/2011.

É possível observar no quadro acima que foram extraídos duas idéias centrais bem distintas: auto preconceito e aceitação. O DSC 1 mostra que a maioria dos participantes sentiram auto preconceito, mas não com afirmação direta. Nenhum participante disse que teve tal sentimento, mas através de atitudes pessoais, como olhar perdido e as falas detectadas na entrevista, como “me senti suja” mostram o sentimento prevalente.

Dentre os entrevistados, ressalta-se a fala da participante que separa seus pertences pessoais e dorme em um quarto sozinha por ter medo de contaminar algum familiar. Mesmo após orientação dos profissionais da USF não aderiu às informações, alegando que na época que seu pai foi portador era assim.

Corroborando com Baialardi (2007), o sofrimento do indivíduo portador pode ser associado ao temor à rejeição dos demais, uma vez que este também vivenciou a rejeição, em relação a si próprio. Ao relatarem suas condutas percebe-se que mantêm um comportamento

de isolamento. Os próprios preconceitos em relação à moléstia fazem com que rejeite a si mesmo, não se aceitando portador da doença, isolando-se de seu grupo social.

Em relação ao segundo DSC, não houve auto preconceito e sim a aceitação da situação. Os participantes possuem conhecimento de que a doença é curável após a adesão correta ao tratamento. Segundo Silveira; Silva (2006), quando os pacientes têm o conhecimento que a cura depende da própria disciplina em tomar a medicação todos os dias e estar periodicamente na Unidade de Saúde, é mais fácil aceitar a doença sem preconceito.

Ideia Central 1	Discurso do Sujeito Coletivo
SUPERAÇÃO	[...] depois que me disseram que eu tava com essa doença, fiquei triste, achava que era outra coisa, mas vi que se tomar o remédio direito diminui minhas dores [...] pedi a Deus que me ajudasse porque eu tava muito nervosa, sem querer tomar os remédios e hoje já to na última cartela [...]
Ideia Central 2	Discurso do Sujeito Coletivo
CONSCIÊNCIA DA DOENÇA	[...] não teve muitas mudanças porque eu já sabia alguma coisa sobre a doença, meu tio já teve [...] sei que depois do tratamento não pega mais em ninguém e que a doença tem cura, mas o pessoal do posto disse que tem que continuar indo para as reuniões da secretaria para se cuidar [...]

QUADRO 3: Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão: A sua visão sobre a doença mudou após a confirmação do diagnóstico?

FONTE: Própria Pesquisa/2011.

Verifica-se, nos discursos acima, que a maioria dos participantes mudaram sua visão sobre a doença após perceber a melhoria na continuidade do tratamento. Ademais, antes de adquirir a doença, os colaboradores só a conheciam através de informações populares e não por fontes seguras, como por um profissional de saúde. Observou-se que após a consulta médica e de enfermagem, momento em que forma dadas as devidas orientações, ocorreram mudanças na visão dos portadores com relação a doença, o que evidencia a importância da educação em saúde no acompanhamento a pessoa em tratamento da hanseníase.

Ainda sobre o primeiro discurso, todos os colaboradores mencionaram a intervenção divina na fala e em gestos, como levantar as mãos para o céu, evidenciando que a fé é uma aliada à aceitação e superação da doença, conforme retratado por Videres (2010), que observou em seu estudo que seus entrevistados também recorreram à práticas religiosas e à Deus rogando por força, conformação e proteção.

No segundo DSC, nota-se que os colaboradores já tinham consciência da doença por ter tido experiências anteriores com um parente próximo que realizou o tratamento,

principalmente por terem participado do acompanhamento dos profissionais de saúde. Alguns mencionam a importância da continuidade do cuidado após o término do tratamento, mostrando que são adequadamente orientados pelo serviço de saúde e que estão dispostos a prevenir as incapacidades físicas.

Segundo Silveira; Silva (2006), os pacientes bem orientados na UBS, independente do conhecimento anterior, passam a encarar a doença com maior naturalidade. Neste contexto, visualiza-se que o processo de aprendizagem da maioria dos entrevistados aconteceu após o impacto do diagnóstico e tal aprendizado foi oportunizado a partir da relação que se estabeleceu entre a equipe do serviço de saúde e o paciente. Além de incentivar o paciente a cuidados para prevenção de incapacidades físicas.

Corroborando também com Silva; Silva; Lonsing (2006), as ações educativas de prevenção e na melhora da qualidade de vida do portador de hanseníase são de fundamental importância para o controle e aceitação da doença.

Ideia Central 1	Discurso do Sujeito Coletivo
APOIO FAMILIAR	[...] recebi muita força da minha mãe e da minha mulher, fiquei com raiva de tudo e elas me ajudaram [...] vou para o grupo da secretaria porque minha mulher faz eu ir e ainda não deixa eu esquecer os remédios [...] Meu filho me leva pra reunião da secretaria todo mês [...]
Ideia Central 2	Discurso do Sujeito Coletivo
EXCLUSÃO	[...] quando fiquei sabendo que tinha pego a doença fiquei com medo de contar pra minha família, mais achei que não teria problemas com eles e aí contei. Acharam que eu era um bicho, me separaram da casa, fui dormir numa rede no quintal e separaram meu prato e minha colher [...] fiquei triste com meus irmãos que ficaram com nojo de mim [...]

QUADRO 4: Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão: Você sofreu alguma forma de preconceito da família? Se sim, conte como foi esta atitude.

FONTE: Própria Pesquisa/2011.

Nota-se, de acordo com as falas transcritas, que os participantes tiveram o apoio da família após comunicá-los que estavam com hanseníase. Alguns tiveram receio em contar e serem excluídos, enquanto outros disseram não ter motivo para esconder a doença. Nenhum dos sujeitos do DSC 1 sofreram preconceito da família.

Durante as entrevistas um participante relatou que não queria aderir ao tratamento por está muito triste com a vida, e com o apoio da família decidiu fazer uso dos medicamentos e continuar a vida com a alegria de ser amado pelos familiares. Isto mostra a importância do

apoio familiar na melhoria da auto-estima, na adesão ao tratamento e na continuidade do cuidado, coincidindo com o estudo de Rolim et al. (2006), que na maioria dos seus entrevistados, a família apresentou o apoio fundamental para a recuperação biopsíquica do portador.

Contrapondo, o DSC 2 mostra a exclusão sofrida pela família que não se comprometeu em ajudar o doente e sim, isolar os pertences pessoais, explicitando o afastamento e o preconceito. Em uma entrevista, o participante relata que ao contar que estava com hanseníase houve uma resistência de sua esposa com palavras e gestos que causaram mágoas, mas ressalta que já passou e após uma conversa com o enfermeiro da USF ela se redimiou.

De acordo com Videres (2010), as falas selecionadas de alguns entrevistados também traduziram claramente a exclusão familiar. Confirmando, do mesmo modo, com Santos (2006) que apenas três entrevistados do seu estudo relataram não terem tido apoio familiar, em função do desconhecimento da doença por parte dos familiares e problemas de relacionamento entre eles.

Ideia Central 1	Discurso do Sujeito Coletivo
NÃO SOFREU PRECONCEITO	[...] ninguém mudou comigo não, conversam e andam comigo do mesmo jeito de antes e eles sabem porque eu contei [...] um colega do trabalho percebeu uma mancha em mim e ficava mandando eu ir no posto[...]
Ideia Central 2	Discurso do Sujeito Coletivo
PRECONCEITO	[...] no meu caso nem precisou dizer que eu tava doente, fiquei com minha cara estranha e os meus colegas foram achando estranho [...] quando foi diagnosticado a Hanseníase e eu contei para alguns, ai fofoca se espalhou [...] fui colocado pra fora e nem me disseram o motivo, mas eu sempre soube [...] quando eu chegava perto eles saiam ou inventavam que iam fazer alguma coisa[...] Mas é assim mesmo, quem a gente acha que é amigo não é e quem a gente acha que não é, nesses momentos aparecem [...] depois que fui embora da empresa fiquei me perguntando o porque disso tudo.

QUADRO 5: Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão: Você sofreu alguma forma de preconceito dos colegas de trabalho? Se sim, conte como foi esta atitude.

FONTE: Própria Pesquisa/2011.

Observa-se no Quadro 5 que, a maioria dos participantes não sofreu preconceito dos colegas de trabalho. Alguns colaboradores, do mesmo modo do Quadro 4, sentiram receio em contar para os colegas, com medo de serem despedidos ou excluídos do grupo. Outros

participantes relataram não ter relação de trabalho, pois exercem trabalhos domésticos.

Por outro lado, alguns participantes sofreram preconceito dos colegas de trabalho. Ressaltando que um dos três participantes foi demitido sem comunicação do motivo e no momento da entrevista, relatou todos os passos do preconceito vivenciado até sua superação, como forma de desabafo. Este participante ainda não apresentava nenhuma incapacidade física e, contrapondo com os achados de Rolim et al. (2006), onde as mudanças em relação ao trabalho foram provenientes das incapacidades físicas e não por preconceito dos colegas.

Todos os participantes que sofreram esse tipo de preconceito, no momento da entrevista, mostraram-se emocionados e com a auto estima baixa, pois eram a principal renda da família, e assim buscaram outros tipos de trabalho temporários, como diziam os chamados “bicos”, para conseguirem melhores condições financeiras. Neste sentido, têm-se concordado com o estudo de Rolim et al. (2006), onde os entrevistados que sofreram penalidades no emprego tiveram que buscar outras formas de trabalho.

Verifica-se, após a análise das falas transcritas, que o preconceito no trabalho se associou aos portadores que apresentaram as formas clínicas mais graves, com sinais e sintomas mais perceptíveis: dois participantes com virchowiana e um, com dimorfa. Corroborando com Brasil (2008), as formas clínicas dimorfa e virchowiana podem desenvolver sinais e sintomas mais estigmatizantes e provocar o preconceito e a discriminação da família, trabalho e sociedade.

De acordo com Femina et al. (2007), seus entrevistados também tiveram problemas no mercado de trabalho, sendo afastados ou demitidos devido ao preconceito ou ainda impossibilitados de desempenhar o serviço por causa das incapacidades físicas.

Ideia Central 1	Discurso do Sujeito Coletivo
MEDO DA ACEITAÇÃO DO GRUPO	[...] nunca tive nada com os vizinhos não, mas nem sei se eles sabem, nunca contei e pedi pras meninas do posto não contar a ninguém [...] nem sei se o povo da rua sabe, só contei pra mulher da casa ao lado, mas pedi pra ela não falar pra ninguém [...]
Ideia central 2	Discurso do Sujeito Coletivo
EXCLUSÃO SOCIAL	Minha vizinha vinha direto na minha casa, mesmo que irmã, mas depois que soube que eu tinha a doença nem falou mais comigo [...] afastou as netas dela da minha menina [...] toda vida que vou no posto tem uma mulher que trabalha lá que fica com medo de mim, eu vejo que tem [...]

QUADRO 6: Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão: Você sofreu alguma forma de preconceito da comunidade? Se sim, conte como foi esta atitude.

FONTE: Própria Pesquisa/2011.

Constata-se através do quadro acima que, a maioria dos participantes tem medo da reação da sociedade ao saber que são portadores da doença, assim, usam do seu direito do sigilo com os profissionais de saúde e pedem também para seus familiares não comunicarem informações sobre o diagnóstico para outras pessoas. Teve um episódio no momento da visita de apresentação da pesquisadora que o participante mostrou não gostar de sua presença e da informação que a USF proporcionou para a pesquisa, alegando que a vizinhança poderia descobrir.

Concordando com Santos (2006), seu estudo concluiu que a maioria dos portadores de hanseníase preferem esconder da sociedade o diagnóstico da doença, por medo da não aceitação do grupo.

No DSC 2, nota-se que os colaboradores sofreram exclusão social por pessoas do seu convívio diário e por funcionários da USF. Em um depoimento, percebeu-se a mágoa e a deturpação da auto-estima de uma participante por meio do choro, mostrando que exclusão social altera significativamente os comportamentos cotidianos e faz perder a vontade e a alegria de realizar determinadas atividades como freqüentar a igreja, meios sociais e lazer (SIMÕES; DELELLO, 2005).

O estudo de Rolim et al. (2006) mostrou que os colaboradores que contaram a vizinhança e aos amigos que eram portadores da doença sofreram alguma atitude preconceituosa e, também alguns participantes ocultaram o diagnóstico devido ao receio do afastamento das pessoas, coincidindo com os resultados deste estudo.

O diagnóstico de uma doença como a hanseníase que é repleta de significados sócio-culturais e de difícil adaptação, envolve mudanças nos hábitos que influenciam significativamente a qualidade de vida dos pacientes ao receber o diagnóstico. Além disso, desperta diversos sentimentos e reações emocionais, nas quais os profissionais de saúde, sobretudo, o enfermeiro, deve estar atento aos seus próprios sentimentos para a partir de então tentar compreender biopsicossocialmente o indivíduo afetado e buscar junto aos seus familiares estratégias eficazes capazes de minimizar o sofrimento e auxiliá-lo no enfrentamento desse momento difícil.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A lepra, durante séculos aterrorizou a humanidade de forma cruel. Foi considerada castigo pelos pecados, punição divina, carma, necessidade de purificação espiritual e outras formas de justificativas. A marginalização cruel e injustificada marcou a doença com um estigma de raízes profundas, alimentadas pela seiva do preconceito que se multiplica na humanidade, inclusive em nossos dias. O leproso imundo do passado, esperando a morte física, lenta e gradual, enquanto vivenciava a morte moral e social, transformou-se no portador de hanseníase contemporâneo. Essa transformação trouxe uma significativa melhora de vida e esperanças de cura com vida normal. Mas, a sombra do estigma continua a persegui-los.

Nesta pesquisa, pretendeu-se descrever a visão dos portadores de hanseníase sobre a doença e o preconceito, após a confirmação do diagnóstico. E, de maneira específica, identificar atitudes preconceituosas nas relações familiares e sociais contra os portadores de hanseníase; verificar os sinais de auto preconceito vivenciados pelo portador a partir do diagnóstico da doença.

A análise dos resultados traçou o perfil dos colaboradores, no qual foi possível observar que os participantes do grupo que estão na terceira idade ou bem próximo dela, pertencentes ao sexo masculino, casados, com renda familiar precária de até um salário mínimo e apresentando pouco ou nenhum grau de escolaridade. Todos os participantes mencionaram ocupações condizentes com o seu grau de escolaridade e que não tem um padrão de vida satisfatório, seguidores da doutrina católica e com predominância da forma clínica dimorfa.

Esses aspectos condizem com a literatura a qual considera que as condições de vida da população refletem em sua saúde, sobretudo no que diz respeito às doenças contagiosas.

Mediante a análise das narrativas, observou-se que a maioria dos participantes ficaram revoltados e angustiados em saber que estavam com hanseníase, ressaltando que estes só tinham conhecimento do senso popular ou nenhum conhecimento sobre a doença. Em relação ao auto preconceito, a maioria dos colaboradores demonstraram sentir, através das falas transcritas e de atitudes e gestos no momento da entrevista.

As falas dos colaboradores sobre a visão da doença após a confirmação do diagnóstico mostraram que eles não a conheciam antes de serem portadores e depois de orientados superaram o sentimento de tristeza dando continuidade ao tratamento. Exibindo, mais uma vez, a importância do conhecimento da doença para a adesão ao tratamento sem preconceitos.

A família mostrou ser o alicerce fundamental para a maioria dos participantes, dando o apoio necessário para que o portador continuasse o tratamento e mesmo após o término, prevenindo incapacidades físicas. O mesmo aconteceu em relação aos colegas de trabalho, onde a maioria dos participantes não sofreu preconceito, mas entre os que sofreram, podemos associar à forma clínica por ser mais estigmatizante.

A maioria dos participantes preferiram não revelar o diagnóstico para a sociedade, pois os sentimentos relacionados a esta doença milenar, como o medo, a vergonha, a culpa, a exclusão social, a rejeição e a raiva, estão internalizados no psiquismo nesses portadores. O estigma e o preconceito permanecem no imaginário dos indivíduos, pois estão enraizados em nossa cultura, causando grande sofrimento e dor aos portadores de hanseníase.

Notou-se que ainda existe dificuldade no entendimento dos conceitos da hanseníase pelos pacientes e pela sociedade, e pode ser esta uma das causas do estigma. A deficiência na informação se estende para os aspectos da doença como forma de transmissão, tratamento e outros que alimentam o preconceito.

Neste sentido, constatou-se que o conhecimento da doença contribui para aliviar a angústia referente a alguns aspectos que fazem parte do estigma da doença, como o medo de contaminar outras pessoas e o medo da exclusão social. Entretanto, o preconceito, a discriminação e a rejeição continuam existindo no cotidiano dos portadores da doença e dentro de si próprios, pois se percebe que os participantes preferiram não revelar o diagnóstico para a sociedade.

Nesta pesquisa, constatamos que a hanseníase interferiu no cotidiano dos entrevistados, sobretudo quanto aos aspectos físicos e psicológicos. Observamos nos relatos a presença dos sentimentos de medo, desânimo e auto preconceito, levando essas pessoas a adotarem uma postura de ocultamento da doença como estratégia para evitar a sua estigmatização.

A partir dos resultados, pode-se concluir que os participantes possuíam conhecimentos sobre a doença desatualizados e fragmentados, marcados por contradições e imprecisões, refletindo sobre o seu modo de agir em relação à mesma e ao tratamento.

Envolver familiares no processo de controle e tratamento da hanseníase é uma estratégia que visa à melhoria na qualidade de vida de toda a família. Ressalta-se também a importância da interação da equipe de saúde com o doente, a qual deve ser estabelecida através do uso de diálogo, visando compreender seus valores, opiniões, conhecimentos, medos e preconceitos, como ele entende a sua doença, e o que faz sentido para ele, ou seja,

que significações a doença tem para o doente, permitindo uma aprendizagem conjunta e melhor adesão do tratamento, melhorando sua qualidade de vida.

Também há a necessidade de se lançar campanhas educativas que informem com maior clareza o que realmente é a hanseníase em nosso país e desta forma, se a população for informada e conhecedora da doença, haverá uma maior procura à USF para acompanhamento do tratamento ou para novos diagnósticos.

Espera-se que o estudo possa contribuir para futuras pesquisas acerca da temática em questão, pois estudar a visão dos portadores de hanseníase torna-se muito complexo por ser subjetivo e carente em pesquisas; no aprimoramento da assistência prestada pelos profissionais de saúde a essa clientela, especialmente na USF, por estar mais próxima a essas pessoas, suas famílias e sociedade, podendo desenvolver suas ações voltadas para o contexto que as envolve e conscientizar esses profissionais que o portador de hanseníase necessita de um atendimento biopsicossocial.

REFERÊNCIAS

- ALENCAR, C. H. M. de et al. Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995-2006). **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp, p. 694-700, 2008.
- BAIALARDI, K. S. **O Estigma da hanseníase**: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int*, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/301/278>>. Acesso em: 10 jan. 2010.
- BARRETO, J. A. **Manifestações de padrão tuberculóide reacional na hanseníase dimorfa**: estudo histoquímico e imunoistoquímico comparativo, em biópsias cutâneas, entre reações tipo 1 ocorridas antes e durante a Poliquimioterapia. 108f. Dissertação (Pós-Graduação em Ciências do Controle de Doenças) - Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, São Paulo, 2005.
- BORENSTEIN, M. S. et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Rev. Brás. Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp, p. 708-712, 2008.
- BORGES, V.T.; BARCELOS, A. H.F.; FONTOURA, A. de A. da. Desvendando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital-Colônia Itapua. **História, Ciências, Saúde** - Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p.:397-414, 2003.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- _____. Ministério da Saúde: Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa. **Envolvendo Seres Humanos**: Resolução 196/96. Brasília: Ministério da Saúde, 2002b.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de vigilância epidemiológica**. 6ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vigilância em Saúde: Situação Epidemiológica da Hanseníase no Brasil**. 1ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades**. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- BRASIL, M. T. L. R. F. et al. Sorologia Anti PGL-1 e risco de ocorrência de hanseníase em área de alta endemicidade do Estado de São Paulo: quatro anos de seguimento. **Rev. bras. epidemiol.** São Paulo, 2003 vol.6, n.3, pp. 262-271. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rbepid/v6n3/10.pdf>>. Acesso em: 04 jun. 2011.
- CAVALIERE, I. A. de L.; GRYNSPAN, D. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. **Cad Saúde Colet**,

Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 345-362, 2008. Disponível em: <http://www.iesc.ufrj.br/csc/2008_2/artigos/CSC_IESC_2008_2_14.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2011.

CUNHA, A.Z.S. da. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio Grande do Sul, v. 7, n. 2, p. 235-242, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n2/10243.pdf>>. Acesso em: 21 out. 2010.

CUNHA, V. da S. **O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)**. 151f. Dissertação (Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

CURI, L. M. **Defender os sãos e consolar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil 1935/1976**. 231f. Dissertação (Pós-Graduação em História) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2002.

CRUZ, A. O Hospital-colônia Rovisco Pais: a última leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiência e da memória. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 407–431, abr-jun. 2009.

DAMASCO, M. S. **História e memória da hanseníase no Brasil do século XX: o olhar e a voz do paciente**. 50 f. Monografia (Curso Licenciatura em História) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

DESSUNTI, E. M. et al. Hanseníase: o controle dos contatos do município de Londrina-PR em um período de dez anos. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp, p. 689-693, 2008.

DIAS, R. C.; PEDRAZZANI, E. S. Políticas públicas na hanseníase: contribuição na redução da exclusão social. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp, p. 753-756, 2008.

EIDT, M. L. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 2, p.76-88, maio-ago. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000200008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 18 nov. 2010.

FEMINA, L. L. et al. Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. **Hansen Int**, v. 32, n. 1, p. 37-48, 2007.

FIGUEIREDO, Nébia Ma A. de. **Métodos e Metodologia na Pesquisa Científica**. 3 ed. São Caetano do Sul, SP: Yendes, 2008.

FILGUEIRA, N. A. et al. **Condutas em clínica médica**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

FOCACCIA, R.; VERONESI, R. **Tratado de Infectologia**. 3 d. São Paulo: Atheneu, 2005.

GARBINO, J. A. et al. Hanseníase: Diagnóstico e Tratamento da Neuropatia. **Sociedade Brasileira de Hansenologia**, 2003. Disponível em:

<http://www.projetodiretrizes.org.br/projeto_diretrizes/055.pdf>. Acesso em: 22 de março de 2011.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GOMES, C. C. D. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em um centro de referência na região nordeste do Brasil. **An Bras Dermatol**. v. 80, n. 3, p. 283-288, 2005.

GOULART, I. B. M.; PENNA, G. O.; CUNHA, G. Imunopatologia de hanseníase: a complexidade dos mecanismos da resposta imune do hospedeiro ao *Mycobacterium leprae*. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop**, v. 35, p. 365-375, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0037-86822002000400014&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 out. 2010.

GUSMÃO, A. P. B.; ANTUNES, M. J. M. Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: história de lutas e superação. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 62, n. 6, p. 820-824, nov-dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n6/a03v62n6.pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2010.

HINRICHSEN, S. L. Aspectos epidemiológicos da hanseníase na cidade de Recife, PE em 2002. **An bras Dermatol**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 4, p. 413-421, 2004.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Estimativas de População. Brasília-DF, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 22 mar. 2011.

LANA, F. C. F. et al. Distribuição da hanseníase segundo sexo no Município de Governador Valadares, Minas Gerais, Brasil. **Hansen. Int.**, v. 28, n. 2, p. 131-137, 2003.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.: **Depoimentos e discursos**: uma proposta de análise em pesquisa social. Brasília: Liber, 2005.

LONGO, J. D. da M. **Contribuição ao conhecimento da transmissão da hanseníase em Campo Grande, Mato Grosso do Sul, 2006**. 93f. Tese (Pós-Graduação em Ciências da Saúde) – Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2006.

MATTOS, D. M.; FORNAZARI, S. K. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. **Cadernos de Ética e Filosofia Política**, v. 6, n. 1, p. 45-57, 2005. Disponível em: <<http://www.fflch.usp.br/df/cefp/Cefp6/mattosefornazari.pdf>>. Acesso em: 9 fev. 2011.

MARCONI, M. A; LAKATOS, E. V. **Fundamentos da metodologia científica**. 6ª ed. São Paulo: Atlas, 2009.

MARTINS, M. A. **Qualidade de vida em portadores de Hanseníase**. 98f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2009.

MELLAGI, A. G.; MONTEIRO, Y. N. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. **História, Ciências, Saúde** – Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 489–504, abr-jun. 2009.

MENDONÇA, R.F. **Hanseníase e mundo da vida**: as diferentes facetas de um estigma milenar. *Eco-Pós*, v.10, n.1, p.120-147, janeiro-julho 2007. Disponível em: <<http://www.pos.eco.ufrj.br/ojs-2.2.2/index.php/revista/article/viewFile/70/49>>. Acesso em: 13 mar.2011.

MENEZES, R.F.de M.; FARIA, L.; SANTOS, L.A.de C. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **R. bras. Est. Pop.**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 167-190, jan./jun. 2008. Disponível em: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/rev_inf/vol25_n1_2008/vol25_n1_2008_11artigo_p167a190.pdf>. Acesso em 18 nov. 2010.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

MIRANZI, S. S. C.; PEREIRA, L. H. M.; NUNES, A. A. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. **Rev Soc Bras Med Trop**; v. 43, n. 1, p. 62-67, 2010.

PEIXOTO, A. C. R. **Rede social**: saberes e práticas no cotidiano do ex hanseniano. 98 f. Dissertação (Pós- Graduação em Saúde Coletiva) - Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2008.

PEREIRA, A. J. et al. Atenção básica de saúde e a assistência em Hanseníase em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61(esp), p. 716-725, 2008.

MIYASHIRO, S. G.; SCHILLING, F. Como incluir? O debate sobre o preconceito e o estigma na atualidade. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v.34, n.2, p. 243-254, maio/ago. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ep/v34n2/03.pdf>>. Acesso em: 19 fev.2011.

OLIVEIRA, S. S.; GUERREIRO, L. B.; BONFIM, P. M. Educação para a saúde: a doença como conteúdo nas aulas de ciências. **História, Ciências, Saúde** – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.14, n.4, p.1313-1328, out.-dez. 2007.

POLIT, D. F; BECK, C. T; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

ROCHAEL, M. C. Hanseníase virchowiana diagnosticada através de exame histopatológico de lesão oral em paciente com pênfigo foliáceo. **An bras Dermatol**, Rio de Janeiro, v. 75, n. 3, p. 339-346, 2000.

RODRIGUES, A.J. **Metodologia Científica**. São Paulo: Avercamp, 2006.

ROLIM, M. A. et al. Significados associados à hanseníase pelos hansenianos. **Hansen Int**, v. 31, n. 2, p. 7-14, 2006. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/69/49>>. Acesso em: 08 jun. 2011

SAMPAIO, S. A. P; RIVITTI, E. A. **Dermatologia**. 3ª edição. São Paulo: Artes Médicas, 2007.

SANTOS, C.C.S. **Crianças indesejadas: estigma e exclusão dos filhos sadios de portadores de Hanseníase internados no Preventório Santa Terezinha – 1930/1967**. 216f. Dissertação (Pós-Graduação em História Social) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

SANTOS, V. C. **Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento e as repercussões em seu ambiente: um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro**. 129p. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento e Meio Ambiente) – Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2006.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. 23 ed. rev. e atualizada. São Paulo: Cortez, 2007.

SILVA, C. C. da; SILVA, A. T. M. C. da; LONSING, A. A. Integração e articulação entre as ações de saúde e de educação no Programa Saúde da Família-PSF. **Rev Eletr Enf**, v. 8, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_09.htm>. Acesso em: 12 jun. 2011.

SILVA JÚNIOR, F. J. G. da et al. Assistência de enfermagem ao portador de hanseníase: abordagem transcultural. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp, p. 713-717, 2008.

SILVA, R. C. da. **Estudo do Comportamento dos Testes Sorológicos ML Flow e ELISA (PGL-I) em Áreas Endêmica e não Endêmica de Hanseníase**. 159 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde: Infectologia e Medicina Tropical) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008.

SILVEIRA, I. R., SILVA, P. R. As representações sociais do portador de hanseníase sobre a doença. **Saúde Coletiva**, v. 12, n. 3, p.112-117, 2006.

SIMÕES, M. J. S.; DELELLO, D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – SP. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 7, n. 1, p.10-15, dez. 2005. Disponível em: <<http://www.ccs.uel.br/espacoparasaude/v7n1/Hansen%EDase.pdf>>. Acesso em: 09 mar 2011.

URA, S. Tratamento e controle das reações hansênicas. **Hansen Int**, v. 32, n.1, p. 67-70, 2007. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/305/288>>. Acesso em: 09 mar. 2011.

VIDERES, A. R. N. **Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar**. 187f. Dissertação (Pós-Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2010.

VIEIRA, C. S. de C. A. et al. Atenção básica de saúde e a assistência em Hanseníase em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp, p. 716-725, 2008.

VIEIRA, S.; HOSSNE, W. S. **Metodologia científica para a área de saúde**. Rio de Janeiro: Campus, 2001.

APÊNDICE(S)

UNIVERSIDADE FEDERAL
DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
BIBLIOTECA SETORIAL
CAJAZEIRAS PARAIBA

APÊNDICE A
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ROTEIRO DE ENTREVISTA

INSTRUÇÕES: Estamos realizando uma pesquisa a fim de descrever a visão dos portadores de hanseníase sobre a doença e o preconceito, após a confirmação do diagnóstico e gostaríamos de contar com a sua colaboração. A seguir, serão apresentadas questões onde você deverá respondê-las da maneira mais sincera possível sem deixar nenhuma em branco. Não existem respostas certas ou erradas, e o que mais nos interessa é sua opinião acerca deste tema. Agradecemos pela sua participação.

Dados sócio-demográficos

Nome: _____

Idade: ___ anos Gênero: () M () F

Escolaridade:

() Sem estudos () Ensino Fundamental incompleto () Ensino Fundamental completo ()
Ensino Médio incompleto () Ensino Médio completo () Superior incompleto () Superior
completo () Outros

Estado Civil:

() Solteiro (a) () Casado (a) () Viúvo (a) () Divorciado (a) () Outros

Profissão: _____

Renda Familiar:

() até 1 salário mínimo () de 1 a 2 salários mínimos

() de 2 a 5 salários mínimos () acima de 5 salários mínimos

Religião: _____

Local da entrevista: _____

Data da entrevista: ___ / ___ / ___ Hora: _____

Questões norteadoras do estudo

1. Qual foi seu pensamento no momento da confirmação do diagnóstico?
2. Você sentiu preconceito de si próprio?
3. A sua visão sobre a doença mudou após a confirmação do diagnóstico?
4. Você sofreu alguma forma de preconceito da família? Se sim, conte como foi esta atitude.
5. Você sofreu alguma forma de preconceito dos colegas de trabalho? Se sim, conte como foi esta atitude.
6. Você sofreu alguma forma de preconceito da comunidade? Se sim, conte como foi esta atitude.

OBRIGADA PELA COLABORAÇÃO!

**UNIVERSIDADE FEDERAL
DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
BIBLIOTECA SETORIAL
CAJAZEIRAS PARAIBA**

ANEXO(S)

ANEXO A
TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO
DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

**TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO DO PESQUISADOR
RESPONSÁVEL**

PESQUISA: Visão dos portadores de hanseníase sobre a doença e o preconceito.

Eu, **MARIA MONICA PAULINO DO NASCIMENTO**, Enfermeira, Professora da Universidade Federal de Campina Grande, portadora do RG: **3608795 SSP- PB** e CPF: **677.011.833-53** comprometo-me em cumprir integralmente os itens da Resolução 196/96 do CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos. Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

ORIENTADORA

CAJAZEIRAS – PB, 28 DE ABRIL DE 2011

UNIVERSIDADE FEDERAL
DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
BIBLIOTECA SETORIAL
CAJAZEIRAS PARAIBA

ANEXO B
DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA COM
PROJETO DE PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL
DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
BIBLIOTECA SETORIAL
CAJAZEIRAS PARAIBA

DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA COM PROJETO DE PESQUISA

PESQUISA: Visão dos portadores de hanseníase sobre a doença e o preconceito.

Eu, **MARIA MONICA PAULINO DO NASCIMENTO**, Enfermeira, Professora da Universidade Federal de Campina Grande, portadora do RG: **3608795 SSP- PB** declaro que estou ciente do referido Projeto de Pesquisa e comprometo-me em verificar seu desenvolvimento para que se possam cumprir integralmente os itens da Resolução 196/96, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Orientadora

Orientando

CAJAZEIRAS – PB, 28 DE ABRIL DE 2011.

UNIVERSIDADE FEDERAL
DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
BIBLIOTECA SETORIAL
CAJAZEIRAS - PARRAMA

ANEXO C
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO-TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa "**Visão dos portadores de hanseníase sobre a doença e o preconceito.**"

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

O trabalho **VISÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA E O PRECONCEITO** terá como objetivo geral conhecer os sentimentos dos pacientes portadores de Hanseníase após a confirmação do diagnóstico.

Ao voluntário só caberá a autorização para responder a **ENTREVISTA**, não havendo nenhum risco ou desconforto ao voluntário.

Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial, revelando os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.

Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.

Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.

Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (083) **9108 4880** com **CAROLINE TORRES DA SILVA CÂNDIDO**.

Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.

Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do Participante

Assinatura Dactiloscópica
Participante da pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL
DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
BIBLIOTECA SETORIAL
CAJAZEIRAS - PARAIBA

ANEXO D
TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

UNIVERSIDADE FEDERAL
DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
BIBLIOTECA SETORIAL
CAJAZEIRAS - PARAIBA

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CAJAZEIRAS – PB
08.923.971/ 0001-15
RUA ARSÊNIO ROLIM ARARUNA, CENTRO, CAJAZEIRAS – PB, CEP: 58.900-000; TEL: 83 3531 4399

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Estamos cientes da intenção da realização do projeto intitulado “VISÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA E O PRECONCEITO” desenvolvida pela aluna Caroline Torres da Silva do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, sob a orientação da professora Maria Mônica Paulino do Nascimento.

CAJAZEIRAS –PB, 28 DE ABRIL DE 2011

LUCIANA DE ABREU

UNIVERSIDADE FEDERAL
DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
BIBLIOTECA SETORIAL
CAJAZEIRAS PARAIBA

ANEXO E
DECLARAÇÃO DE PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA
EM PESQUISA



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS**

FORMULÁRIO DE PARECER DO CEP – UEPB

PROJETO: CAAE N: 0163.0.133.000-11

PARECER

X APROVADO

NÃO APROVADO

PENDENTE

TÍTULO:

**PESQUISADOR: VISÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA E O
PRECONCEITO**

DESCRIÇÃO: MARIA MÔNICA DO NASCIMENTO

Considerando que o projeto de pesquisa atende as exigências listadas no check-list do CEP/UEPB, somos de parecer favorável ao desenvolvimento da pesquisa pelo cumprimento das considerações éticas necessárias.

Campina Grande, 04/05/2011

Relator: 07

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA/
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA/
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

**Prof. Dra. Doralícia Pedrosa de Araújo
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa**