



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM
CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

NATÁLIA FELIPE XAVIER

**DESAFIOS ENFRENTADOS POR PESSOAS ACOMETIDAS PELA
HANSENÍASE EM SEU AMBIENTE DE TRABALHO**

CAJAZEIRAS-PB

2014

NATÁLIA FELIPE XAVIER

**DESAFIOS ENFRENTADOS POR PESSOAS ACOMETIDAS PELA
HANSENÍASE EM SEU AMBIENTE DE TRABALHO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, Campus Cajazeiras, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Profª. Dra. Marilena Maria de Souza

CAJAZEIRAS- PB

2014

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

X3d Xavier, Natália Felipe
 Desafios enfrentados por pessoas acometidas pela
 hanseníase em seu ambiente de trabalho. / Natália Felipe
 Xavier. Cajazeiras, 2014.
 89f.
 Bibliografia.

Orientador(a): Marilena Maria de Souza.
Monografia (Graduação) - UFCG/CFP

1. Hanseníase. 2. Hanseníase – estigma social. 3.
Hanseníase – ambiente de trabalho. I. Souza, Marilena Maria
de. II. Título.

UFCG/CFP/BS

CDU –616-002.73

NATÁLIA FELIPE XAVIER

**DESAFIOS ENFRENTADOS POR PESSOAS ACOMETIDAS PELA
HANSENÍASE EM SEU AMBIENTE DE TRABALHO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, Campus Cajazeiras, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Aprovado em: __/__/2014

BANCA EXAMINADORA:

Profª Dra. Marilena Maria de Souza
Universidade Federal de Campina Grande-UFCG
Orientadora

ProfªMs. Arieli Rodrigues Nóbrega Videres
Universidade Federal de Campina Grande-UFCG
Avaliadora Interna

Profª Esp. Rayrla Cristina de Abreu Temoteo
Universidade Estadual da Paraíba – UEPB/Faculdade Santa Maria - FSM
Avaliadora Externa

*À minha estimada mãe
dedico este estudo, Zenilda
Felipe Santiago, que mesmo
distante se fez presente em
minha vida, semeando
palavras de sabedoria e me
confortando com todo o seu
amor e segurança nas
dificuldades que passei para
chegar até aqui.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço primordialmente a Deus, o Pai Todo Poderoso, pelo seu amor incondicional, por ter me dado o dom da vida tal qual foi guiada e cuidada sempre por ti, assim como pelo cuidado com a minha família que passei distante durante toda essa jornada, e, finalmente, por nunca desistir de mim e me amparar em meus momentos tristes.

À minha mãe Zenilda Felipe Santiago, que além de tudo é uma amiga que sempre ofereceu os mais valiosos conselhos, que sempre acreditou em mim, mesmo quando eu já não acreditava mais, que dividiu comigo o sonho de ser enfermeira e poder lhe dar o orgulho de ser uma mulher independente e feliz. É essa mulher que me gerou a vida, e que abdica de suas necessidades para me dar oportunidades, é por quem me espelho e que talvez por isso sejamos tão parecidas. Sou eternamente grata por ter uma mãe que mesmo na distância me fortalece a cada dia com todo o seu carinho e dedicação, e por isso espero que um dia eu consiga retribuir tudo que fez por mim.

Ao meu precioso pai José Raimundo Xavier, homem honesto e de caráter admirável, que desde a infância me educou, mostrando os verdadeiros valores da vida. Que não me desamparou em nenhum momento desta jornada, e me inspirou para ser uma mulher firme e dedicada, não me deixando seguir caminhos errados, e, assim, trilhar o caminho do bem, sem fazer mal ao próximo.

Às minhas irmãs Larissa Felipe Xavier, Letícia, e Naiara, que tiveram paciência para lidar com minha versatilidade, e por sempre receberem com todo amor e carinho no lar onde passei a minha vida até ingressar na universidade.

À minha querida e melhor amiga Lícia Sousa Martins, mais que isso, minha irmã de alma, que há exatos 17 anos está ao meu lado e acompanhou cada período da minha vida, se fazendo fundamental em todos eles. Pessoa à quem compartilho minhas confidências, minhas conquistas e meus tropeços, sou grata por sempre estar à minha frente e não me deixar cair, e se cair me ajudar a levantar, grata pelo exemplo de menina mulher que tem uma força inquestionável, e assim me ensina o valor da vida, e o poder de uma amizade verdadeira, um elo que se faz cada dia mais forte e jamais se desprenderá.

À minha amada avó Alzira Santiago, que me conforta com seu mais puro amor, e direciona intensamente suas orações para mim. À ela, dedico meu eterno cuidado, pois assim como é grande o seu amor por mim, a recíproca é verdadeira minha querida vizinha.

Ao meu namorado Édipo Solano, companheiro e amante, que assim como eu, estive numa difícil jornada para assimilar os estudos e o nosso relacionamento à distância. É a ele

que eu agradeço os momentos de diversão, de amor, e de cumplicidade, que a cada encontro nosso renovava minhas energias para eu seguir em frente no meu objetivo; que compartilhou comigo os momentos mais difíceis e com toda a sua compreensão jamais me deixou sozinha, assim como a sua família que me acolheu como filha e me amparou enquanto estive longe da minha. Seguimos com uma união de 4 anos na qual vivenciamos os tropeços da vida, e juntos levantamos sempre. A soma de tudo isso é que hoje estamos tornando realidade os nossos sonhos. Os sonhos de nos formamos; cada um com a sua escolha, e logo transformá-las em um só caminho, se assim Deus nos permitir.

A todos os meus colegas do Curso de Graduação em Enfermagem- Campus de Cajazeiras da Universidade Federal de Campina Grande que dividiram comigo uma experiência única, repleta de aprendizado, de desafios e muita diversão.

Aos amigos, em especial Tammilles Audair, Irla Maria, Aline Vieira, Islânia e Claudia Jeane, que dividiram comigo os últimos meses de muita tensão longe de nossas casas para concluir um sonho através do estágio em Campina Grande. Estágio esse que nos proporcionou grandes aprendizados, novas experiências, e uma visão diferente de assistência humanizada, feita com toda dedicação e carinho. Tivemos momentos de descontração que vivemos nesses últimos dias. Uma convivência que somou na minha vida para meu crescimento pessoal, aprendendo a viver em equipe, onde um, pôde contar com o outro, garantindo o sucesso da conclusão desse estudo. Serei eternamente grata pela oportunidade que a vida me deu de passar esse período ao lado de pessoas tão especiais.

Aos professores que dedicam suas vidas ao ensinamento e a construção de futuros profissionais.

Aos participantes da pesquisa, que permitiram adentrar em suas casas, e conhecer a realidade de cada um deles, e seus desafios como pessoas acometidas pela hanseníase.

À Prof^a Esp. Rayrla Cristina, que surgiu ao longo da vida universitária e me guiou na escolha do projeto de pesquisa para conclusão de curso, assim como a indicação da minha atual orientadora, e que até hoje me ampara dentro de suas possibilidades, sempre me incentivando na produção desse projeto.

À Prof^o Arieli Rodrigues, pelo privilégio de tê-la como avaliadora em minha banca examinadora de TCC.

Por fim, agradeço à minha orientadora Prof^a Dra. Marilena Maria de Souza que dividiu comigo toda a sua experiência e aprendizado, me orientando em cada passo para a concretização desse trabalho, sempre disponível para me ajudar, muitas vezes me recebendo em sua residência, demonstrando assim, que a persistência é o caminho do êxito.

*"E guardemos a
certeza pelas próprias
dificuldades já superadas
que não há mal que dure
para sempre."*

Chico Xavier

XAVIER, Natalia Felipe. **Desafios enfrentados por pessoas acometidas pela hanseníase em seu ambiente de trabalho.** 2014. 89 f. Monografia (Curso Bacharelado em Enfermagem) – Centro de Formação de Professores, Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras - PB, 2014.

RESUMO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, crônica, causada pelo *Mycobacterium Leprae*, que se manifesta por sinais e sintomas dermatoneurológicos e tem alto potencial incapacitante. Estas incapacidades podem evoluir para deformidades gerando alguns problemas, tais como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos. São responsáveis, também, pelo estigma e preconceito que persistem no imaginário social, e que contribuem para interferências na vida das pessoas acometidas. A hanseníase é uma doença curável, porém muitos são os desafios a serem enfrentados para melhorar a qualidade de vida da pessoa acometida. O estudo objetivou investigar as dificuldades enfrentadas por pessoas acometidas pela hanseníase em seu ambiente de trabalho, após a confirmação do diagnóstico. Trata-se de um estudo exploratório e descritivo com abordagem quanti-qualitativa, desenvolvido no domicílio de pessoas acometidas pela hanseníase residentes do município de Cajazeiras – PB, cadastrados nas Unidades Básicas de Saúde, que estivessem em tratamento ou concluído no período da coleta de dados, e que possuam trabalho formal ou informal. Perfazendo uma amostra de 12 participantes que aceitaram participar do estudo. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Faculdade Santa Maria sob parecer de nº795.791, e obedeceu aos princípios da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Os dados coletados no período de Junho de 2014, através de um roteiro de entrevista semi estruturada, foram analisados por meio da estatística descritiva e da técnica de Análise de Conteúdo, proposta por Laurence Bardin (2009). Identificou-se a prevalência do sexo masculino, casados, e com renda familiar de 1 a 2 salários. A maioria havia concluído o ensino médio e possuíam trabalhos diversificados. A respeito da classificação operacional da hanseníase predominou multibacilar. Quanto ao conhecimento sobre a hanseníase, responderam satisfatoriamente. Foram extraídos 3 eixos temáticos norteadores da análise e discussão, no qual percebeu-se que as adversidades surgidas após o diagnóstico ainda permeiam na vida das pessoas acometidas, especialmente no trabalho, proporcionando um prejuízo de ordem psicológica e socioeconômica, sendo evidente a dificuldade que os mesmos têm em adaptar-se a uma vida normal, uma vez que as sequelas da doença podem levar ao abandono do emprego ou demissão, assim como à vergonha da imagem corporal que contribui para o auto confinamento. Considera-se que há necessidade de promover a reinserção das pessoas acometidas ao mercado de trabalho, aprimorar as ações de diagnóstico precoce e desenvolver a assistência com uma equipe multidisciplinar, que possam amenizar os impactos conferidos pelo próprio adoecimento.

Palavras-chave: Hanseníase. Estigma Social. Ambiente de Trabalho.

XAVIER, Natalia Felipe. **Challenges faced by people affected by leprosy in their work environment.** 2014 89 f. Monograph (Bachelor in Nursing) - Center for Teacher Education, Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras - PB, 2014.

ABSTRACT

Leprosy is a chronic infectious disease caused by *Mycobacterium leprae*, which is manifested by signs and symptoms the dermatological-neurological and has high potential disabling. These disabilities may evolve to deformities causing some problems, such as decrease ability working, limitation of social life and psychological problems. They are also responsible for stigma and prejudice that persist in the social imaginary, and contribute to interference in affected people's lives. Leprosy is a curable disease, but there are several challenges to be faced to achieve the quality of life of person affected. The objective of this study was to identify the difficulties faced by people affected by leprosy in their work environment, after confirmation of the diagnosis, in the city of Cajazeiras- PB. This is an exploratory and descriptive study with quantitative and qualitative approach, which was developed at home, with people affected by leprosy living in the city of Cajazeiras - PB, registered in Basic Health Units, who were in treatment, or completed within the period of data collection and having formal or informal employment. To collect data, an interview was used, including as an instrument a structured script with objective questions and data presented in tables. In subjective questions the data were organized and categorized according to the technique of content analysis of Bardin and analyzed based on relevant literature. The study was approved by the Ethics Committee on Research, Faculty of Santa Maria under opinion no. 795 791, conformed to the principles of Resolution 466/2012 the National Health Council. Twelve people affected by leprosy participated in the study, the majority is men, married, with family income of two to three minimum wages, multibacillary leprosy, and just two did not conclude elementary school. Regarding knowledge about leprosy, submitted satisfactory replies. The categories it was realized that the adversities arising after diagnosis still permeate the lives of people affected, especially at work, providing a loss of psychological and socio-economic order, with evident difficulty they even have to adapt to a normal life, once the sequel of the disease may lead to the abandonment or termination of employment, as well as the shame of body image that makes for self containment. It is concluded that there is need for more engagement in early diagnosis activities, assisting with a multidisciplinary team and reintegration of people affected the job market, softening the impact conferred by their own illness.

Keywords: Leprosy. Social Stigma. Working Environment.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS - AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE

BCG – BACILO DE CALMETTE E GUERIN

CEP - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

FSM - FACULDADE SANTA MARIA

INSS - INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL

LOAS - LEI ORGÂNICA DA ASSISTÊNCIA SOCIAL

MB – MULTIBACILAR

MORHAN - MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS
PELA HANSENÍASE

MS – MINISTÉRIO DA SAÚDE

ONU – ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS

PB – PAUCIBACILAR

PQT- POLIQUIMIOTERAPIA

SINAN - SISTEMA NACIONAL DE AGRAVOS E NOTIFICAÇÃO

SUS - SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

SVS – SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE

TCLE- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UBS – UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE

UFCG – UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE

LISTA DE TABELAS

Tabela 01 - Distribuição dos participantes do estudo através das variáveis de sexo, idade, estado civil, cor e escolaridade.....	33
Tabela 02 – Distribuição dos participantes do estudo segundo a sua ocupação, renda familiar.....	35
Tabela 03 – Distribuição dos participantes do estudo segundo a classificação operacional da Doença.....	36
Tabela 04 – Conhecimento sobre a hanseníase pelos participantes do estudo.....	37

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 OBJETIVOS	16
2.1 GERAL	16
2.2 ESPECÍFICOS	16
3 REVISÃO DE LITERATURA	17
3.1 HANSENÍASE	17
3.1.1 RESGATE HISTÓRICO	17
3.1.2 EPIDEMIOLOGIA	19
3.1.3 ESTIGMA X PRECONCEITO	21
3.1.4 HANSENÍASE E O ESTIGMA	22
3.1.5 HANSENÍASE E RELAÇÃO SOCIAL	23
3.1.6 HANSENÍASE E TRABALHO	23
3.1.7 HANSENÍASE E A TEORIA DAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS	24
4 METODOLOGIA DA PESQUISA	26
4.1 TIPO DE ESTUDO	26
4.2 LOCAL DO ESTUDO	27
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	27
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	28
4.5 TÉCNICA E INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	28
4.6 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	29
4.7 PROCEDIMENTO PARA ANÁLISES DE DADOS	29
4.8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	30
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES	32
5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA, CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL E CONHECIMENTO SOBRE A HANSENÍASE	32
5.1.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO	32
5.1.2 CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL DA HANSENÍASE DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO	36
5.1.3 CONHECIMENTO SOBRE A HANSENÍASE PELOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	37
5.2 HISTÓRIAS DE ADOECIMENTO NO CONTEXTO DO TRABALHO	39
5.3 DELINEANDO EIXOS TEMÁTICOS	51
TEMÁTICA 1: REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO NO TRABALHO	51
TEMÁTICA 2: ESTIGMA E PRECONCEITO	53
TEMÁTICA 3: DIFICULDADES NAS ATIVIDADES LABORAIS	61
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
REFERÊNCIAS	71
APÊNDICES	
ANEXOS	

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, crônica, causada pelo *Mycobacterium Leprae* que atinge a pele, e os nervos periféricos. É considerada uma das doenças mais antigas do mundo (MELÃO et al., 2010).

O comprometimento dos nervos periféricos é uma das principais características da doença, dando-lhe um grande potencial para provocar incapacidades físicas e que podem evoluir para deformidades. Estas incapacidades e deformidades ocasionam alguns problemas para a vida da pessoa acometida, tais como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos. São responsáveis, também, pelo estigma e preconceito contra a doença (BRASIL, 2002).

Em 2011, o coeficiente de prevalência de hanseníase no Brasil, alcançou 1,54 casos por 10.000 habitantes, com importantes variações regionais que colocam o Brasil em um parâmetro médio de detecções. O coeficiente geral de detecções foi de 17,65 por 100.000 habitantes. O Nordeste apresentou em 2011 um coeficiente de prevalência de 2,35 por 10.000 habitantes. Com coeficiente geral de prevalência 26,08 por 100.000 mil habitantes (BRASIL, 2012b).

Mesmo com a importante redução do coeficiente de prevalência de hanseníase na Paraíba, que em 2010 foi de 1,5 casos/10 mil habitantes, o estado demanda intensificação das ações para eliminação da doença, por apresentar um padrão de média endemicidade segundo os parâmetros de prevalência (BRASIL, 2011).

Em Cajazeiras (no Sertão Paraibano), no ano de 2010, o coeficiente de detecção foi de 107,8 casos/100.000 habitantes, em Campina Grande (no Agreste Paraibano) com 20,8 casos/100.000 habitantes e a capital João Pessoa (Litoral Paraibano) com 11,3 casos/100.000 habitantes apresentam maior relevância epidemiológica (CAJAZEIRAS, 2013).

Essa doença ainda traz consigo um aporte histórico sombrio, no qual antes da descoberta da cura, a única forma de tratamento existente até meados do século XX era o isolamento nos leprosários (MACIEL, 2006). Conhecida antigamente como lepra estava associada ao termo impuro, sujo, causando horror devido a sua aparência física de lesões e deformidades, tendo relatos da doença mesmo nos tempos a. C. como pode ser representado pelo trecho bíblico, que segue:

E, eis que veio um leproso, e o adorou, dizendo: Senhor, se quiseres, podes tornar-me limpo. E Jesus, estendendo a mão, tocou-o, dizendo: Quero;

sê limpo. E logo ficou purificado da lepra. Disse-lhe então Jesus: Olha, não o digas a alguém, mas vai, mostra-te ao sacerdote, e apresenta a oferta que Moisés determinou, para lhes servir de testemunho (Mateus, capítulo 8, versículos 2 a 4) (BIBLIA, 2011 pag. 1007).

Apesar da tentativa de diminuir o preconceito com mudança do nome lepra para hanseníase, e do apoio das políticas de saúde, as pessoas continuam a sofrer consequências dessa doença. O estigma ainda existe e contribui em parte para a exclusão social das pessoas acometidas pela hanseníase (SILVA, 2008).

Alguns fatores são predisponentes para o aumento do estigma da hanseníase, como a falta de conhecimento da população acerca da doença, principalmente no que se refere à transmissão e a cura, aludindo uma possível reação de insegurança diante de pessoas que foram acometidas por esta. Em contrapartida, essas condutas podem contribuir para o isolamento social, e auto confinamento (CID et al., 2012).

Tendo em vista que a grande parte da população brasileira hoje em dia é empregada ou tem algum tipo de ocupação, percebe-se que o maior local de socialização de uma pessoa é o seu local de trabalho, como apresenta Sennet (2009) e Antunes (2002), “há uma estreita conexão entre o trabalho e a vida, e na ausência de um deles, a vida também se desfaz”. Sendo assim percebe-se o valor social e psicossocial do trabalho.

Diante disso acrescenta-se o impacto que uma doença pode trazer à vida de um indivíduo principalmente no que diz respeito ao trabalho, sua produção e as relações sociais. Para isso aborda-se a teoria das relações interpessoais que evidencia a ligação do trabalho e a vida, em que as necessidades humanas e encontram-se associadas com a satisfação e a motivação no trabalho (HERSEY; BLANCHARD, 1986).

A partir do estudo realizado por Herzberg, ficou evidenciado que as pessoas que demonstraram insatisfação com seu trabalho, preocupavam-se com o seu ambiente de trabalho, e o sentimento de satisfação estava ligado ao sua realização e crescimento profissional, ficando comprovado o valor que o trabalho, e a interferência que este pode ter na vida de um indivíduo (KERN, 2013).

Além das incapacidades físicas, que é um grande fator contribuinte para que pessoas acometidas pela hanseníase enfrentem dificuldades no trabalho, existem aquelas que não tiveram essa complicação e também passam por certos obstáculos, tendo em vista que em nossa sociedade, pessoas doentes continuam a engrossarem ainda mais as fileiras dos excluídos. Pedro Guareschi, citado por SILVEIRA (2000), afirma que “(...) o ‘excluído’ não existe por si mesmo. Ele é uma realidade sempre ligada à outra.” Na hanseníase essa situação

se manifesta em várias dimensões, especialmente em relação ao mercado de trabalho formal (SILVA, 2008).

Portanto é necessário o fortalecimento e apoio à pessoa acometida pela hanseníase, impulsionando-a sempre para a recuperação da sua autoestima. O incentivo e a orientação para readaptar-se e atender as exigências do mercado de trabalho, são práticas que ajudam de forma efetiva a amenizar as sequelas causadas pela doença (GARCIA, 2003).

Desta forma, os direitos humanos e das pessoas acometidas pela hanseníase, estabelecido pelo Sistema Único de Saúde - SUS, devem ser respeitados e garantidos, como os direitos civis e políticos, econômicos, sociais e culturais, e direitos do povo (BRASIL, 2008a), todo cidadão tem garantia também a um tratamento adequado e efetivo para seu problema de saúde, humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação (CID et al., 2012).

Devido a esses fatores, questionamos a necessidade de novas pesquisas a respeito das dificuldades vivenciadas por pessoas acometidas pela hanseníase, tendo em vista que atualmente estão amparados por questões legais, voltadas principalmente para o trabalho, que contribui para a melhoria da qualidade de vida, de saúde e o desenvolvimento de um indivíduo. Apesar dos direitos assegurados à pessoa acometida pela hanseníase, na minha vivência como acadêmica da Graduação em Enfermagem pude presenciar alguns depoimentos das mesmas, relatando constrangimento por estar doente e frequentar o ambiente de trabalho.

Desse modo, a relevância do estudo se dá pela importância de investigar e conhecer os fatores contribuintes que levam pessoas acometidas pela hanseníase a enfrentarem dificuldades para ter uma rotina de vida normal, identificando que uma pessoa com essa doença não está incapacitada de realizar atividades em seu ambiente de trabalho, assim como a mesma é uma doença curável, e a partir do momento que é realizado o tratamento apropriado, deixa de ser transmissível. A pesquisa em questão também tem um grande valor social, não apenas uma contribuição científica.

Com os resultados do estudo espera-se identificar quais as dificuldades enfrentadas por pessoas acometidas pela hanseníase em sua rotina de trabalho, bem como, a influência dessas em suas vidas. A produção e divulgação das informações subsidiam análises e avaliações da efetividade das intervenções e embasam o planejamento de novas ações e recomendações a serem implantadas (BRASIL, 2010). Sendo assim, o intuito da pesquisa é colaborar para subsidiar trabalhos posteriores relacionados ao tema e contribuir para o planejamento de ações e tomada de decisão acerca da problemática.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral:

Investigar as dificuldades enfrentadas por pessoas acometidas pela hanseníase em seu ambiente de trabalho, no município de Cajazeiras- PB.

2.2 Específicos:

- Verificar o conhecimento da pessoa acometida pela hanseníase a respeito da doença.
- Identificar se houve reações de preconceito vivenciadas por pessoas acometidas pela hanseníase em seu ambiente de trabalho.
- Identificar se a pessoa acometida pela hanseníase apresentou dificuldades no desempenho das suas tarefas laborais.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Hanseníase

3.1.1 Resgate histórico

A hanseníase é uma das mais antigas doenças que acometem a humanidade, com registros datados desde 600 a.C., procedendo da Ásia e da África, as quais podem ser consideradas o berço da doença (BRASIL, 2011). Para Cunha (2002), as primeiras referências de casos confirmados da doença, foram encontradas na Índia e no Egito, datadas do século VII a.C. Na época de Cristo, perante citação bíblica, havia casos de Hanseníase, em Levítico, capítulo 13, do Novo Testamento, nele encontra-se referência sobre a doença: seus sinais para identificação e cuidados em relação aos doentes (MELO, 2011).

Em escrituras bíblicas o estigma já era escrito, onde Hipócrates em 460 a.C chamou de “lepra” uma doença com peculiaridades de psoríase. A palavra (do grego lepros significa descamação) era atribuída à pele, mas ainda a cascas e grãos. A noção de impureza é bem ilustrada na Bíblia Sagrada, no qual as pessoas naquela época acreditavam que a doença era sinônimo de castigo, devido a um sinal de desobediência evidenciando o pecado (FIGUEREDO, 2012).

Foram através das guerras que a hanseníase teve a sua maior propagação, no qual mesmo antes do período bíblico, entre 327 e 326 a.C., atribui-se às tropas de Alexandre Magno em incursão ao Egito a introdução da doença na Grécia, onde seria conhecida como elefantíase. Em 62 a.C. Plínio, o Velho, atribui aos soldados do exército de Pompeu, após uma incursão à Ásia Menor, a introdução da “lepra” na Itália (CARVALHO, 2004; BROWNE, 1985).

Por volta do ano 150 d.C a doença já era bem conhecida. Na Grécia, quando se encontram referências à mesma, eram feitas por Aretaeus e Galeno (OPROMOLLA, 1981). Segundo Joplinge McDougall (1991), da Grécia a Doença de Hansen foi lentamente se disseminando para a Europa, carregada por soldados infectados (cruzados), comerciantes e colonizadores, sendo mais prevalente entre os séculos X e XV.

Durante a Idade Média, segundo evidências de que se dispõe (Brasil, 1989), a hanseníase teve alta incidência na Europa e Oriente médio. No qual, por volta de 1870 a hanseníase havia sido amenizada em quase todos os países da Europa, que teve como causa a

melhoria das condições socioeconômicas experimentadas pelos povos europeus ao longo das Idades Moderna e Contemporânea.

No Brasil, segundo Cunha (2002), a doença veio trazida pelos escravos africanos e colonizadores europeus, em especial os portugueses, e assim se disseminou. No fim do século XVII, reconhece-se a existência de grande número de leprosos no Rio de Janeiro. A população mostrava-se alarmada com o incremento da doença no centro populoso e clamava por medidas de defesa de sua saúde.

No Rio de Janeiro, em meados do fim do século XVI e início do século XVII, houve um crescente número de leprosos o que incentivou, em 1697, a tentativa de se fundar um hospital para abrigar estes doentes (chamados de doentes de Lázaro). Mas, só em 1740, com apoio político, foi fundado o que poderia ser considerado o primeiro Hospital de Lázaros do Rio de Janeiro – grupo de pequenas casas. Nesse tempo, traçava-se um perfil de miséria, mendicância, isolamento, mutilações, além dos constantes abusos aos doentes, por meio de experiências para o tratamento da doença (SOUZA-ARAÚJO, 1946).

Devido ao descontrole da disseminação da doença, a igreja teve maior atenção e cuidado às pessoas acometidas. Desta forma iniciando um longo processo de ações na tentativa de erradicar a transmissão da doença.

Sendo assim, ocorre em Berlim a 1ª Conferência Internacional de Leprologia em outubro de 1897, analisando o marco contemporâneo do molde isolacionista. Confirma-se o bacilo de Hansen como causador etiológico da “lepra” em detrimento da transmissão hereditária, e a consignação da prevenção através de notificação obrigatória, vigilância e isolamento forçoso dos doentes, a respeito da segregação na Europa Medieval (MONTEIRO, 2010).

Nesta época, o isolamento não cabia a todos os acometidos pela doença, mas sim para aqueles em que já se encontravam em estágio avançado de infecção, para os demais somente o isolamento domiciliar, com os cuidados a cargo da família, separando os objetos pessoais e cuidados com a higiene. Hansen, o descobridor do bacilo, recomendou a afastamento como à única medida capaz de reprimir o avanço do número de leprosos, uma vez que não se tinha certeza de como se dava a transmissão da doença (MONTEIRO, 2010).

Com a introdução das sulfonas, na década de 1940, para o tratamento da lepra, foram criadas grandes expectativas para a cura e a alta, levantando a possibilidade da desativação das colônias. Logo, em 1950 a Lei Federal 1.045 dispôs sobre a concessão de alta aos doentes de lepra, admitindo a suspensão temporária ou definitiva das exigências prescritas pelas leis e regulamentos da profilaxia da lepra em vigor. Em 1969, a internação era indicada apenas para

os casos de intercorrências clínico-cirúrgicas e de reações próprias da lepra (ORNELLAS, 1997).

Na década de 1970 o Ministério de Saúde adotou o termo "Hanseníase" em substituição ao termo "Lepra", com o objetivo de minimizar os efeitos estigmatizantes da doença e favorecer a educação para a saúde por meio do Decreto nº 76078, de 04 de Agosto de 1975 (ANDRADE, 1996; EDIT, 2004; OPROMOLLA; MARTELLI, 2005). Proporcionou também a mudança da Divisão Nacional de Lepra e da Campanha Nacional de Dermatologia Contra Lepra, para Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e Campanha Nacional contra a Hanseníase, respectivamente. Em seguida, por meio da portaria nº. 165, publicada em 14 de maio de 1976, foi estabelecida a Política de Controle da Hanseníase, com objetivos de reduzir a morbidade, prevenir as incapacidades, preservar a unidade familiar e estimular a integração social dos doentes (ANTUNES, 2002).

Entre os anos de 1980 as políticas de saúde em relação à hanseníase, passaram a ter maior força, empenhando-se em desativar as colônias criadas e reintegrar o doente à sua família. A Organização Mundial da Saúde também passou a recomendar o tratamento da Hanseníase com a Poliquimioterapia (PQT), com esquema terapêutico apropriado para cada forma clínica da doença. Como forma operacional, as pessoas foram classificadas como acometidas por hanseníasepaubacilar (PB) que têm como formas indeterminada ou tuberculóide, ou multibacilar (MB) que possui como formas dimorfa ou virchowiana (ANDRADE, 1996; EIDT, 2004).

Recentemente, foi editado o Decreto Federal nº 6.168, de 24 de julho de 2007, que regulamenta a Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007, a qual dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas acometidas pela hanseníase que foram submetidas ao isolamento e à internação compulsórios (MORHAN, 2008).

A hanseníase atualmente é compreendida como uma doença crônica, que tem como maior agravante as incapacidades, porém curável e que pode ser controlada, cujo tratamento é ambulatorial e gratuito. No entanto, ainda se encontra com marcas em sua história que trazem até hoje um forte estigma e preconceito vivenciado por aquelas pessoas que a ela são acometidas.

3.1. 2 Epidemiologia:

Em 2011, foram registrados 34.894 novos casos da doença, redução de 15% em comparação a 2010 (30.298 casos). Mesmo com a redução, o país ainda é o segundo no

ranking mundial de prevalência da doença, ficando atrás somente da Índia, que registra cerca de 12.000 mil novos casos por ano. A meta das Nações Unidas, de menos de um caso para grupo de 10.000 mil habitantes, poderá ser alcançada no Brasil em 2015, de acordo com o Ministério da Saúde (PORTAL DO BAIXO SUL NOTÍCIAS, 2012).

O Ministério da Saúde tem o compromisso de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública até 2015, ou seja, alcançar menos de 1 caso por 10.000 habitantes. Embora o Brasil registre decréscimos contínuos nos coeficientes de prevalência e de detecção de casos novos de hanseníase, as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste são consideradas mais endêmicas, com áreas de importante manutenção da transmissão. Casos de hanseníase em menores de 15 anos refletem circuitos de transmissão ativos (CEARÁ, 2013).

Mesmo com o impacto da PQT sobre a prevalência que vem diminuindo desde 2000, com 14 milhões de doentes curados em todo o mundo e 286.063 casos em curso de tratamento em 2005, um declínio significativo da incidência não tem sido observado, uma vez que mais de 407.798 casos novos têm sido detectados a cada ano no mundo (GOULART, 2005. apud BRASIL, 2006).

Dados da Secretaria de Estado da Saúde apontam que a média anual de casos novos de hanseníase varia de 700 a 800 na Paraíba. Em 2011 foram registrados 687 novos casos de hanseníase na Paraíba. Por meio da distribuição espacial, segundo inquérito epidemiológico Ministério da Saúde (MS/Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS)), verificam-se áreas silenciosas ou de baixa endemicidade em todas as regiões geográficas do Estado da Paraíba. Dos 223 municípios, 129 (59%) não notificaram casos em 2010, dos 14 municípios são classificados como hiperendêmicos, mas apenas 3 diagnosticaram mais de 10 casos (BRASIL, 2011).

Segundo informações do Sistema de Informações de Agravos e Notificações, Sinan/SVS-MS, em 2010, a situação epidemiológica da hanseníase no Brasil, era de 34.894 casos novos, 2.461 (7,1%) em menores de 15 anos, coeficiente geral de detecção 18,2/100.000 mil habitantes. O coeficiente de detecção < 15 anos foi de 5,4/100.000 mil habitantes. Queda significativa no coeficiente de detecção em todas as regiões geográficas de 4,0% ao ano e 31,5% no período em média nos últimos 10 anos (BRASIL, 2013).

Especificamente, nos Estados da região Nordeste, apesar da importante redução do coeficiente de prevalência de hanseníase em Alagoas (atualmente: 1,1 casos/10.000 mil habitantes), Bahia (1,9 casos/10.000 mil habitantes), Ceará (1,1 casos/10.000 mil habitantes), Maranhão (5,7 casos/10.000 mil habitantes), Paraíba (1,5 casos/10.000 mil habitantes), Pernambuco (2,7 casos/10.000 mil habitantes), Piauí (3,5 casos/10.000 mil habitantes) e

Sergipe (1,2 casos/10.000 mil habitantes), os Estados da região Nordeste demandam intensificar as ações para eliminação da doença, justificadas por um padrão de média endemicidade segundo os parâmetros de prevalência (OLIVEIRA, ASSIS, SILVA, 2013).

Em uma entrevista feita ao Secretário Nacional de Vigilância em Saúde do ministério de Saúde, realizada pelo jornal O Globo, Jarbas Barbosa afirma que os principais obstáculos para a erradicação da hanseníase no país são o preconceito, a dificuldade de acesso a postos de saúde de pessoas que vivem em comunidades mais carentes e a falta de preparo de profissionais de saúde para lidar com a doença. Ainda segundo Barbosa, a incidência da hanseníase tem “reduzido bastante” no país nos últimos anos. “O combate à hanseníase precisa ser aprimorado, sem nenhuma dúvida. O que a gente vem obtendo em resultado de redução, eu acho que demonstra que a gente tem que fazer com muito mais velocidade. Por isso estamos mobilizando municípios prioritários e escolas. Essas ações têm que virar ações permanentes” (MATOSO, 2014).

3. 1. 3 Estigma x preconceito

Diante do exposto surge a dúvida da diferença entre preconceito e estigma, onde o professor pesquisador do Instituto de Psicologia da USP, José Leon Crochík, esclarece dizendo: "O estigma é algo que dá visibilidade ao alvo do preconceito"; Vinculado à ideia de marca, o estigma é predisposição para o preconceito, não está presente em todos os tipos de manifestações preconceituosas o qual é fortemente relacionado ao ambiente em que o grupo estigmatizado está inserido (REVISTA PSIQUE, 2010).

No estudo de Queiroz; Carrasco (1995) os doentes que apresentavam sinais da doença mais visíveis como manchas no corpo ou deformidades físicas encontravam-se numa situação de estigma ainda mais pronunciado. Desta forma, podemos entender que a sua aparência se torna uma marca do estigma que o faz sofrer preconceito relacionado à doença.

Uma vez estereotipado com tal rótulo social, a pessoa acometida pela hanseníase pode instintivamente assumir duas posições: a adequação ao papel marginal a ele designado ou a tentativa de encobrir as marcas que caracterizam o estereótipo estigmatizante, com o apoio da família e dos serviços de saúde (SIMÕES; DELELLO, 2005).

Desta forma, compreende-se que a hanseníase desenvolveu um estigma devido a sua história e as consequências físicas por ela desenvolvidas, provocando sentimentos e comportamentos negativos da parte de quem entra em contato com o doente, o que acarreta em muitos desafios para enfrentar a doença, na medida em que o olhar do outro pode facilitar ou dificultar as iniciativas do acometido em relação ao tratamento da doença.

3. 1.4 Hanseníase e o estigma

Estudos comprovam que muitos pacientes ainda sofrem preconceito relacionado ao acometimento pela doença, no qual principalmente relatam exclusão social, no trabalho e na família, apresentando sentimentos de baixa autoestima, medo e desprezo, como é expressado em depoimentos de pessoas acometidas, segundo (JODELET, 2008):

“Cheguei a ser funcionário,[...] sempre trabalhando aqui [na Instituição], já sou aposentado.] Lá [Minas Gerais] fui discriminado(...)”

“Não tocava! Aqui mesmo tinha um médico que ele consultava você de longe, ele tinha uma varinha, o apelido dele era Dr. Varinha, era você aqui e ele ali;(...)”

O estigma ou preconceito ainda persiste e mostra-se mais resistente do que a própria doença. O indivíduo possui um estigma quando, na sua relação social com os demais, possui um traço que pode merecer uma atenção especial, e que em geral, afasta aqueles que se aproximam, destruindo a possibilidade de atenção comportamentos positivos para si (BORENSTEIN, 2008).

A tentativa de reduzir o estigma, trocando o nome de lepra para hanseníase, foi positiva para as medidas de controle, porém, à medida que a doença vem perdendo as prerrogativas de atendimento especializado, ela tem sido considerada como outras doenças e integrada à demanda geral (BITTENCOURT, 2010). Sendo este problema contribuinte para as dificuldades de eliminação da doença no mundo, tendo em vista o poder de autoisolamento que esta doença pode gerar. Figueiredo (2006) relata em seus estudos que as pessoas as quais estão passando pelo procedimento de diagnóstico, passam por um processo de autopreconceito, por medo de vivenciar os estigmas que a lepra carrega, tendo assim um autoestigma mesmo sobre como será sua vida se tiver de fato a doença.

3. 1. 5 Hanseníase e a relação social

Ainda referente às consequências associadas com a hanseníase, destaca-se as socioculturais, a qual é percebida, através da relação entre pessoas acometidas, com o meio social e seus familiares.

A falta de informação é apontada como a principal responsável pela incidência da hanseníase no país, assim como pode ser responsável pelo preconceito e discriminação que ainda cercam a doença (MEDEIROS, 2003). Esta situação pode colaborar para sentimentos de

insegurança e reações defensivas daquelas pessoas que a hanseníase acomete, desta forma havendo uma procura pela exclusão e o recolhimento dos mesmos.

Devido à falta de confiança nas pessoas e o medo da rejeição, a pessoa acometida só manifesta o que está ocorrendo à medida que sente segurança e compreensão ou até mesmo aceitação daquilo que vivencia. Esta situação é relatada por meio de depoimentos de pessoas acometidas: “(...) contei para a minha família depois de um ano. Só o meu marido sabia. A minha família não acreditou, achou que eu estava falando para eles ficarem com pena de mim” (SILVA, et al., 2008 p, 13).

O estigma da hanseníase leva à pessoa acometida a sentir-se incapaz de conduzir o seu papel social, se tornando prisioneiro do olhar do outro, de um julgamento criado pela sociedade, no qual deve-se seguir a um padrão de vida e de estética estabelecido pela sociedade, tornando assim aquele paciente que possui deformidades físicas ou lesões, fora deste padrão.

3. 1.6 Hanseníase e trabalho

Entender o conceito de trabalho significa compreender o fenômeno humano-social, ou seja, ao produzir transformação mútua entre a natureza e o homem, o trabalho gera novas habilidades, conhecimentos e também novas necessidades e possibilidades. Assim, o trabalho se torna uma atividade central e decisiva na constituição da humanidade (MELO, 2011).

Para Silva et al. (2009) o “trabalho é fonte de realização de necessidades biopsicossociais e das expectativas individuais e coletivas”. Desta forma, as pessoas que se encontram sem condições de competir de forma igualitária com os demais enfrentam maiores dificuldades de retornar a um cotidiano normal, o qual o trabalho contribui significativamente para isso (ROCHA; FRITSCH, 2002).

Como em todos os âmbitos da vida humana, a qualidade de vida e a saúde estão diretamente ligadas à sua realização no trabalho, nos fazendo perceber que o mesmo colabora para a autonomia, relações sociais, bem-estar, *status*, entre outras variáveis que são frutos de uma sociedade que passa grande parte do seu tempo trabalhando (TEIXEIRA et al., 2009).

A aparência física é um fator primordial da hanseníase, levando em consideração que a sociedade atual baseia-se na valorização do corpo belo, harmônico e saudável. É neste requisito que a doença se torna ainda mais negativa, tendo em vista que a pessoa acometida pela hanseníase desenvolve inúmeras alterações na aparência física. Desta forma, percebe-se

que a imagem e o corpo têm uma forte contribuição para a exclusão social, e o preconceito às pessoas por ela acometidas (SILVA, 2008).

Em meio ao século XXI em que os preconceitos estão sendo quebrados, passa-se despercebido o potencial excludente que a hanseníase tem. A sua representação social gera práticas confinatórias em pessoas que por esta são acometidas, na qual a procura pelo autoisolamento se torna inconsciente e voluntária (FIGUEREDO, 2012).

Outro grande desafio de pessoas acometidas pela hanseníase são as incapacidades físicas que contribuem tanto para a exclusão social como para dificuldades no trabalho. Dependendo do grau de acometimento da doença, a pessoa acometida pode ter certas incapacidades que dificultam o seu desempenho no trabalho, porém este não é um fator que o elimina de fazer outros tipos de funções em uma empresa, mesmo assim muitos dos casos acabam em demissão ou afastamento do funcionário da empresa.

Compreende-se que há uma necessidade de valorização de seu trabalho, e um sentimento de satisfação diante do paciente está se sentindo útil, mesmo com o acometimento da doença, não se tornando então uma pessoa debilitada, e impossibilitada de realizar tarefas normais de um cotidiano (SILVA et al., 2008).

As ações profissionais devem ser humanizadas, (MARTINS et al., 2008); (JODELET, 2008) visando apoio e amparo também nas questões legais e econômicas, além do incentivo à busca de seus direitos e deveres de cidadania é o caminho para a inclusão social (GARCIA et al., 2003; BRASIL, 2004).

A pessoa com alguma incapacidade tem seus direitos de reabilitação e readaptação social, prescritos no Decreto no 3.298/99 e na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 13 de dezembro de 2006 (BRASIL, 2008b).

3.1.7 Hanseníase e a teoria das relações interpessoais

No capítulo anterior apresentamos a importância do trabalho na vida de um indivíduo, e os possíveis desafios para que a pessoa acometida pela hanseníase possa lidar com a falta deste. Ainda acrescentando este sentido, surge a teoria das relações humanas desenvolvida nos Estados Unidos por Elton Mayo como consequência imediata das conclusões obtidas na experiência em Hawthorne, a qual propõe uma política pessoal que valorizava o bem-estar dos operários, através de salários satisfatórios e boas condições de trabalho (KERN, 2013).

A pesquisa foi realizada para estudar a fadiga, o turnover (frequência de troca de emprego) no trabalho, os acidentes e o efeito das condições físicas do trabalho sobre a produtividade. Ao realizar o experimento com operárias em salas apropriadas e separadas da linha de produção, as quais tinham ciência do estudo, verificou-se que o simples fato de ter conhecimento de uma experiência fez com que aumentassem o desempenho do grupo. Este efeito ficou conhecido como “efeito Hawthorne”. Também concluiu-se que o trabalho é uma atividade grupal, que está influenciado pelas normas dos grupos e não por incentivos físicos (SPECTOR, 2006).

Outro estudo envolvendo as relações interpessoais e o trabalho foi realizado também nos Estados Unidos, com cerca de duzentos engenheiros e contadores de diversas indústrias da área de Pittsburgh, a denominada teoria dos dois fatores de Herzberg. Este estudo objetivava levantar dados sobre atitudes no trabalho que permitissem deduzir hipóteses sobre o comportamento humano. Nesta pesquisa ficou evidenciado que as pessoas que demonstraram insatisfação com seu trabalho, estavam preocupados com o ambiente em que trabalhavam, e quando apresentavam satisfação envolvia sentimentos de realização e crescimento profissional (ROBBINS, 2005).

Para Antunes (2002) existe uma relação entre o trabalho e a vida na atual realidade social, em que para ter sentido na vida fora do trabalho é necessário uma vida cheia de sentido dentro do trabalho, em que não apenas o salário traz satisfação para o indivíduo, mas sim a sua realização profissional e pessoal, o sentimento de autonomia e liberdade.

Partindo desta premissa, compreende-se que o trabalho que faz sentido é descrito como aquele realizado em um ambiente agradável, onde as relações interpessoais são positivas, e possibilita relações construtivas. O simples fatos de poder trabalhar com pessoas, em meio a elas, e sentir capaz de contribuir e ser útil para a sociedade confere sentido ao trabalho (TOLFO; PICCININI, 2007).

4. MÉTODOLOGIA DA PESQUISA

4.1 Tipo de estudo

Foi desenvolvido um estudo de caráter exploratório e descritivo com abordagem quanti-qualitativa.

Segundo Gil (2008) a pesquisa exploratória proporciona maior familiaridade com o problema. Já a descritiva, descreve as características de determinadas populações ou fenômenos sendo uma de suas peculiaridades está na utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como o questionário e a observação sistemática.

A pesquisa descritiva é usada dentro de análises quantitativas e qualitativas, quando há um levantamento de dados e o porquê destes dados (BOENTE; BRAGA, 2004). No mesmo sentido, Gil (2008) afirma que a pesquisa descritiva tem como objetivo a descrição das características de uma eventual população ou fenômeno e o estabelecimento de relações entre variáveis.

Diante de uma abordagem quantitativa, a pesquisa é realizada para tudo que pode ser mensurado em números, classificado e analisado, utilizando técnicas estatísticas. Na abordagem qualitativa não é traduzida em números, esta pretende verificar a relação da realidade com o objeto de estudo, obtendo várias interpretações de uma análise indutiva por parte do pesquisador (RAMOS; RAMOS; BUSNELLO, 2005).

Gerhardt (2009) refere que pesquisa quantitativa recorre à linguagem matemática para descrever as causas de um fenômeno e as relações entre variáveis, sendo centrada na objetividade, os resultados são quantificados e mostram o retrato real de toda a população alvo da pesquisa, onde se faz a análise de dados brutos recolhidos com o auxílio de instrumentos.

A abordagem qualitativa, por sua vez, procura analisar e interpretar aspectos profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano, favorecendo análise detalhada sobre investigações, hábitos, atitudes e tendências de comportamento (MARCONI; LAKATOS, 2010). Sendo também descritiva, as informações obtidas não podem ser quantificáveis. Assim, os dados obtidos são analisados indutivamente (RODRIGUES, 2007).

4.2 Local do estudo

A pesquisa foi realizada na cidade de Cajazeiras – PB no domicílio dos participantes do estudo.

O município de Cajazeiras está localizado no Sertão Paraibano, a 477 quilômetros de sua capital João Pessoa e ocupa uma área de aproximadamente 586.275 km². Apresenta clima tropical quente. A população estimada, em 2010, era de 58.437 habitantes, com 47.489 (81,27% da população) habitantes na zona urbana e 10.948 (18,83% da população) habitantes na área rural (IBGE, 2010).

Amparado por 16 UBS, 4 localizadas na zona rural da cidade e 12 na zona urbana. A UBS é caracterizada por ser uma das portas de entrada do usuário no sistema de saúde e desenvolve ações no âmbito individual e coletivo, envolvendo a promoção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde (BRASIL, 2010). É através desta que são promovidas ações de controle, busca ativa e promoção da qualidade de vida das pessoas acometidas e que possuem incapacidades.

A escolha do local para a realização do estudo se deu pelo fato da cidade ser considerada como endêmica e prioritária de atenção em saúde dentre os outros municípios do estado da Paraíba (CAJAZEIRAS, 2013).

4.3 População e amostra

Marconi; Lakatos (2010) definem população como um conjunto de seres animados ou inanimados que possuem pelo menos uma característica em comum. Amostra é parte de um universo, é a parcela de população de sujeitos selecionada segundo conveniência da pesquisa, assim, quando se estuda a amostra espera-se que ela represente a população (GIL, 2008).

De acordo com os dados do Sistema Nacional de Agravos e notificação (SINAN) disponibilizados pela Secretaria de Saúde de Cajazeiras, nas UBS da zona rural havia 5 e na Zona Urbana da cidade haviam 23 pacientes notificados e em tratamento no período de Janeiro de 2013 a Junho de 2014, em que destes apenas 17 trabalhavam, segundo as fichas de cadastros nas UBS em questão.

Sendo assim, população do estudo foi constituída por 17 (dezessete) pessoas acometidas pela hanseníase notificadas no período de Janeiro de 2013 a Junho de 2014, que estivessem em tratamento ou que o tenham concluído até o momento da coleta de dados, residentes no município de Cajazeiras - PB, e que possuíam trabalho formal ou informal.

Estes encontravam-se registradas nas UBS da zona urbana, exceto a UBS Bela Vista a qual não tinha caso de hanseníase até o momento. Nestes registros foram adquiridos os dados de identificação dos participantes, seus endereços, e suas profissões os quais foram confirmadas no momento da entrevista.

A amostra foi composta por 12 (doze) pessoas acometidas pela hanseníase, que concordaram em participar do estudo e que preencheram os pré-requisitos de inclusão e exclusão. É importante frisar que após o primeiro levantamento de dados da população do estudo, verificou-se que duas pessoas haviam mudado de endereço, uma estava viajando, e duas recusaram participar da pesquisa, sendo possível a participação no estudo de 12 pessoas.

4.4 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídas na pesquisa, pessoas acometidas pela hanseníase, independente da forma clínica e operacional, que tenham sido notificados no Sistema de Informação de Agravos e Notificação – SINAN no período de Janeiro de 2013 e Junho de 2014, que tenham a capacidade de comunicação verbal preservada para responder à pesquisa, que os mesmos estivessem em tratamento ou tenham concluído no período da coleta de dados, e que estivessem trabalhando ou que tenham algum tipo de ocupação.

Foram excluídos da pesquisa aqueles que não residiam na cidade de Cajazeiras- PB, que morassem na zona rural da cidade (5), pessoas acometidas pela hanseníase que tenham menos de 18 anos de idade.

4.5 Técnica e instrumento de coleta de dados

Neste estudo a técnica utilizada para coleta de dados foi um roteiro de entrevista (APÊNDICE A) contendo dados de identificação sociodemográficos, questões objetivas inerentes ao conhecimento sobre hanseníase, e questões subjetivas para identificar as dificuldades enfrentadas pela pessoa acometida pela hanseníase em seu ambiente de trabalho.

Para Severino (2007), a entrevista é uma técnica de pesquisa na qual o pesquisador procura entender o que os sujeitos sabem, fazem, argumentam, pensam e representam. Ao utilizar um roteiro, pretende-se obter informações diretamente do entrevistado, por meio do contato face a face entre pesquisador e informante, que deve ser preenchido pelo entrevistador no momento da entrevista (MARCONI; LAKATOS, 2010). Assim a pesquisa tem um objetivo definido, dentro de uma interação social.

4.6 Procedimento de coleta de dados

Inicialmente o trabalho foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade Santa Maria (FSM), através do número de parecer 795.791, conforme Resolução nº 466 de 12 de Dezembro de 2012. Posteriormente foi apresentado à Secretaria Municipal de Saúde de Cajazeiras encaminhado pelo Coordenador do Curso de Enfermagem/Campus Cajazeiras/UFCG, solicitando autorização para a realização da pesquisa. Após o fornecimento do Termo de Anuência, iniciamos a coleta de dados no mês de Julho de 2014 com o levantamento dos casos de hanseníase notificados pelas UBS no período de Janeiro 2013 a Junho de 2014.

Após levantamento dos dados, a pesquisadora compareceu aos domicílios, em dias e horários pré-agendados, informando sobre os objetivos do estudo, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO A). Durante a entrevista, foi seguido o roteiro citado anteriormente, as quais foram gravadas com aparelho tecnológico mediante a autorização dos participantes.

Ao realizar o procedimento da coleta de dados em domicílio, o pesquisador pôde observar o ambiente familiar do participante, suas reações ao responder as perguntas, como desconforto ou até mesmo tranquilidade, assim como suas condições de vida, contribuindo para uma melhor compreensão das entrevistas e assim uma análise ainda mais peculiar.

4.7 Procedimento de Análise de dados

Após a coleta de dados, o passo seguinte é a interpretação dos mesmos e a sua análise, a qual teve como embasamento as questões abordadas no roteiro, em que foram analisados quantitativamente os dados coletados mediante as questões objetivas, sendo agrupados e apresentados em tabelas com frequência e percentual. Nas questões subjetivas foi utilizada a Técnica de Análise de Conteúdo desenvolvida por Laurence Bardin (2011), para investigar a visão dos participantes acerca do tema em questão.

Além disso foram desenvolvidos, histórias de adoecimento dos participantes através da leitura do material de coleta de dados, o qual passou pelo processo de transcrição, que segundo Meihy (2002), o mesmo refere-se a um texto recriado em sua plenitude com interferência do pesquisador, que deve obedecer a acertos combinados com o colaborador, originando assim um texto dos depoimentos dos participantes sendo exposto como uma

história clínica relacionada com o trabalho, no qual é preservada na íntegra a originalidade das falas.

Para Bardin (2009), a análise de conteúdo, enquanto método torna-se um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Esse processo ocorre em três etapas, que compõem: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A pré-análise consiste na organização das informações obtidas, objetivando a sistematização das ideias iniciais, “de maneira a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise” (BARDIN, 2009., p. 121).

Em seguida, a exploração do material se faz pela definição de categorias, e a identificação das unidades de registro, e as unidades de contextos, ambas estão associadas entre um segmento do conteúdo considerado como unidade base, e o registro correspondente ao segmento no texto, visando a compreensão exata do conteúdo que se pretende explorar. Por fim o tratamento dos resultados, o qual condensa e dá destaque as informações para serem analisadas, culminando na interpretação (BARDIN, 2009).

4.8 Considerações éticas

Esta pesquisa garantiu aos participantes todos os direitos éticos estabelecidos pela Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que define a pesquisa com seres humanos como aquela que, individual ou coletivamente, envolva o ser humano de forma direta ou indireta, totalmente ou em partes, incluindo o manuseio de informações ou materiais (BRASIL, 2012a).

Neste âmbito, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade Santa Maria (FSM), sendo aprovado sob parecer número 795.791, e CAAE: 33693014.9.0000.5180.

Desta forma, a escolha de participar ou não da pesquisa é livre, assim como a desistência a qualquer momento, tendo todos os participantes a consciência da sua participação e do intuito da pesquisa, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, TCLE (BRASIL, 2012a), que foi apresentado aos participantes, esclarecendo o objetivo da pesquisa, e a necessidade e importância de sua assinatura.

Segundo Van (2001), risco é o reconhecimento da presença de uma chance do evento ocorrer, mas com ausência de intencionalidade. E de acordo com a resolução 466/12, é

considerado que toda pesquisa envolvendo seres humanos envolva riscos. Desta forma, o presente estudo oferece riscos mínimos à integridade física ou mental dos participantes de provocar constrangimento, estresse emocional, omissão de respostas relacionadas ao sentimento de intimidação pela entrevista.

A pesquisa foi norteada com o compromisso em respeitar os aspectos éticos envolvidos, assegurando a impossibilidade da identificação do participante, ao trocar o seu nome pelo número em que as entrevistas foram realizadas (P1, P2, P3... P12), para caracterizar cada participante e suas respostas, assim como as falas, além de assegurar proteção e confidencialidade das informações colhidas no trabalho. A pesquisa foi realizada com a maior privacidade possível na tentativa de amenizar o desconforto causado ao sujeito, utilizando um discurso informal e curto a fim de não estender-se e incomodar o entrevistado.

Os benefícios da pesquisa favorecem tanto os pesquisadores como os sujeitos, no qual os participantes da mesma terão um conhecimento a mais sobre o assunto, além do resultado alcançado da pesquisa. Para a sociedade esta pesquisa pode contribuir para desenvolvimento de alternativas efetivas para intervenção.

Os riscos para os participantes da pesquisa foram identificados e reconhecidos, assim como minimizados e aceitos em relação aos benefícios antecipados.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Neste capítulo apresentar-se-ão os resultados da pesquisa nos quais foram divididos em três momentos. O primeiro aborda a análise quantitativa, representada em tabelas, acerca da caracterização sociodemográfica dos participantes, da classificação operacional da hanseníase, e das questões objetivas sobre o conhecimento da hanseníase.

O segundo é a apresentação das histórias de adoecimento dos participantes; textos elaborados após a transcrição dos depoimentos descritos na íntegra, preservando a originalidade das falas.

O terceiro momento surge após a leitura profunda das entrevistas e narrativas da história de adoecimento dos participantes, tal qual foram estabelecidas eixos temáticos pertinentes aos depoimentos dos mesmos, que logo tiveram um embasamento teórico, sendo assim analisados qualitativamente.

5.1 Caracterização sociodemográfica, classificação operacional e conhecimento sobre a hanseníase

Apresentar-se-á a análise dos dados sociodemográficos, através das variáveis de sexo, idade, estado civil, cor, escolaridade, ocupação e renda familiar, assim como a classificação operacional da doença dos participantes do estudo.

5.1.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo

Conforme observado na Tabela 01, em relação a variável sexo, os participantes são predominantemente masculinos (83,33%), sendo a maioria (75,01%) de faixa etária composta por adultos entre 30 e 40 anos, casados e de cor parda. O que pode sugerir que a hanseníase atinge indivíduos em qualquer idade, mas há predomínio na população que se encontra na faixa etária economicamente produtiva, pelo fato da mesma sofrer maior exposição aos riscos, como é apresentado por Vieira et al., (2008) que o risco de um jovem adoecer é maior em idade economicamente ativa, tendo em vista o longo período de incubação da hanseníase.

Em relação ao estado civil, igualmente ao estudo de Lima (2012) realizado no Rio Grande no Norte que analisa as práticas e representações sociais sobre o estigma da

hanseníase, seus participantes eram a maioria casados, em que para o autor, esta superioridade pode ser justificada por uma faixa etária compostas de adultos, o que também vale para o estudo em questão.

Tabela 01 – Distribuição dos participantes do estudo através das variáveis de sexo, idade, estado civil, cor e escolaridade. Unidades Básicas de Saúde (UBS) de Cajazeiras – PB.

VARIÁVEIS	N	%
SEXO		
Masculino	10	83,33%
Feminino	2	16,67%
TOTAL	12	100,00%
IDADE		
30 a 40	9	75,01%
41 a 50	1	8,33%
51 a 60	1	8,33%
Acima de 60	1	8,33%
TOTAL	12	100,00%
ESTADO CIVIL		
Casado (a)	9	75,00%
Solteiro (a)	3	25,00%
TOTAL	12	100,00%
COR		
Branco	2	16,67%
Pardo	8	66,66%
Negro	2	16,67%
TOTAL	12	100,00%
ESCOLARIDADE		
Não alfabetizado	1	8,33%
Fundamental incompleto	2	16,67%
Fundamental completo	2	16,67%
Médio incompleto	0	0,00%
Médio completo	6	50,00%
Superior completo	1	8,33%
TOTAL	12	100,00%

Fonte: Dados da Pesquisa (2014)

Das pesquisas analisadas, nenhuma relatou sobre a cor dos participantes, porém levando em consideração o preconceito associado à hanseníase, se faz importante analisar esta variável, a qual também contribui significativamente para atitudes preconceituosas. Neste caso houve uma prevalência da cor parda, que é a mais comum da população que reside nesta cidade, entretanto, 2 participantes eram negros, que podem estar ainda mais sujeitos à esses

tipos de reações, e 2 eram brancos, que vale destacar a mudança na coloração da pele que ocorre ao utilizar o tratamento PQT.

No que concerne ao sexo, a pesquisa de Santos e Pardo (2006) realizada em Sergipe, que aborda a percepção de pessoas acometidas pela hanseníase a respeito da doença, teve como realidade a prevalência do sexo feminino, divergindo com este estudo que predominou o sexo masculino. Frente a isso, identificou-se que a população atingida pela hanseníase vem passando por uma transformação, a qual, o grupo de homens jovens pode estar mais suscetível a adquiri-la. Percebe-se que a saúde do homem é pouco privilegiada, pois são eles os que menos frequentam consultórios médicos, não por possuírem uma saúde melhor, mas por terem a responsabilidade ainda majoritária de prover bens à família.

De acordo com Minuzzo (2008), a mortalidade masculina tem sido maior em muitos países nos últimos anos, tanto na infância quanto na vida adulta, cuja expectativa de vida das mulheres é de 75 anos, e os homens de 68 anos.

Fica evidente que a saúde do homem merece uma maior atenção, principalmente no âmbito da prevenção, tendo em vista que a preocupação para os menores sinais de uma doença e a falta de tempo para cuidar de si mesmo, faz com que o homem continue aumentando as taxas de mortalidade nos últimos anos.

Quanto à escolaridade, observou-se que houve divergência do estudo de Pinto et al (2010), quando elaboraram o perfil clínico e epidemiológico de uma unidade de referência de Salvador/BA, identificaram 76,7% dos usuários com nível de escolaridade considerado baixo. Sendo que no presente estudo o nível de escolaridade prevalente foi o médio, em que 50% dos participantes concluíram o ensino médio completo, 16,67% o ensino fundamental completo e igualmente (16,67%) o fundamental incompleto. Contamos ainda com 1 participante que completou o ensino superior e outro que não frequentou a escola.

De acordo com a Tabela 02, observou-se que em relação à profissão existe a particularidade de cada indivíduo, havendo igualdade apenas nas profissões de pedreiro e técnico de eletricista, a qual 2 participantes de cada relataram trabalhar nesses cargos.

É importante ressaltar que dentre os serviços citados, a maioria exige um esforço físico intenso, mesmo que estes sejam realizados por mulheres (doméstica e costureira), pois requer ainda mais cuidados para pessoas que são acometidas pela hanseníase, tendo em vista que neste grupo o risco ocupacional é ainda maior, como por exemplo, o serviço de pedreiro e metalúrgico que exige força muscular, podendo agravar os sintomas da hanseníase, assim como proporcionar o surgimento de neurites. Outra situação que também envolve, riscos é o serviço de agente comunitário e moto taxista, o qual se expõe constantemente ao sol.

Tabela 02 – Distribuição dos participantes do estudo segundo a sua ocupação, renda familiar. Unidades Básicas de Saúde (UBS) de Cajazeiras – PB.

VARIÁVEIS	N	%
OCUPAÇÃO		
Empregada Doméstica	1	8,33%
Pedreiro	2	16,68%
Moto Taxista	1	8,33%
Metalúrgico	1	8,33%
Ajudante de empresa	1	8,33%
Técnico eletrônico	2	16,68%
Agente de combate a endemias	1	8,33%
Comerciante na Feira	1	8,33%
Fotógrafo	1	8,33%
Costureira	1	8,33%
TOTAL	12	100,00%
RENDA FAMILIAR EM SALÁRIOS MÍNIMOS		
Menor que 1	2	16,67%
1 - 2	7	58,33%
= ou maior que 3	3	25,00%
TOTAL	12	100,00%

Fonte: Dados da Pesquisa (2014)

Segundo Bittencourt et al. (2010), a progressão da hanseníase pode acarretar em dificuldades significativas na vida de uma pessoa acometida, principalmente na execução de afazeres do cotidiano, e do trabalho, interferindo em suas situações econômicas e pessoais.

Em relação à renda familiar, a maioria do grupo (58,33%) relatou dispor de 1 a 2 salários mínimos mensais, apresentando um perfil socioeconômico médio, que pode se associar com a sua profissão na qual as mesmas se inserem na classe média da população. Pode ser relacionada também, a renda familiar com a maior prevalência de homens na pesquisa, considerando que muitos homens ainda possuem o papel de provedor da família, estes têm direcionado o seu salário para o sustento da família, a qual depende da manutenção deste emprego, e o estado de saúde pode vir a ameaçá-lo (MINUZZO, 2008).

5.1.2 Classificação operacional da hanseníase dos participantes do estudo

A classificação operacional do paciente em Paucibacilar ou em Multibacilar é importante para detectar o grau infectocontagioso da hanseníase, e para que possa ser selecionado o esquema de tratamento quimioterápico adequado ao caso (BRASIL, 2002).

Tabela 03 – Distribuição dos participantes do estudo segundo a classificação operacional da Doença. Unidades Básicas de Saúde (UBS) de Cajazeiras – PB

VARIÁVEIS	N	%
CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL		
Multibacilar	9	75%
Paucibacilar	3	25%
TOTAL	12	100,00%

Fonte: Dados da Pesquisa (2014)

No tocante à classificação operacional da hanseníase, a Tabela 03 nos mostra que 75% dos participantes possuem a forma Multibacilar, o que nos sugere que ainda há necessidade de mais ações efetivas na detecção precoce da doença, pois quanto mais tardar o diagnóstico, menor a resistência ao bacilo, que se multiplica e aumenta o poder infectante, pois os casos multibacilares (MB), são a fonte de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da doença (BRASIL, 2002).

No mesmo sentido, 25% dos casos possuíam a forma paucibacilar (PB), que apresenta maior resistência ao bacilo, abrigando assim um menor número de bacilos no organismo, sendo insuficiente para ocorrer à transmissão da doença, e ainda amenizam as chances de desenvolverem as deformidades e incapacidades físicas da doença (BRASIL, 2002).

O diagnóstico precoce da hanseníase e tratamento PQT são considerados essenciais para interromper a transmissão do *Mycobacterium Leprae*, diminuir a incidência da hanseníase, e impedir a instalação das incapacidades físicas por ela provocadas (SANGI, 2009).

A prevalência de hanseníase no município de Cajazeiras-PB, especificamente, nos bairros Sol Nascente e Capoeiras é seis vezes maior que o detectado, indicando que há necessidade de melhora significativa do sistema de saúde para a identificação e tratamento dos casos de hanseníase, e a importância vigilância dos contatos intradomiciliares, que contribui para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública (SOUZA, 2013).

5.1.3 Conhecimento sobre a hanseníase pelos participantes do estudo

Para alcance dos objetivos do estudo foi feita a análise do conhecimento da hanseníase pela pessoa acometida.

Tabela 04 – Conhecimento sobre a hanseníase pelos participantes do estudo, Cajazeiras – PB Unidades Básicas de Saúde (UBS) de Cajazeiras – PB.

VARIÁVEIS	N	%
1 - A HANSENÍASE É CONHECIDA POR LEPRO		
SIM	10	83,33%
NÃO	2	16,67%
TOTAL	12	100,00%
2 - A HANSENÍASE É UMA DOENÇA QUE PEGA, QUE PASSA DE PESSOA PARA PESSOA		
SIM	12	100,00%
NÃO	0	00,00%
TOTAL	12	100,00%
3 - A HANSENÍASE TEM CURA		
SIM	11	91,67%
NÃO	1	8,33%
TOTAL	12	100,00%

Fonte: Dados da Pesquisa (2014)

A tabela 04 revela que mais da metade (83,33%) dos participantes afirmou ter conhecimento da hanseníase também como lepra, o que possivelmente indica que a história da hanseníase perfaz por muitos anos, e o seu antigo termo ainda encontra-se associado à doença, o que talvez seja um ponto negativo para o enfrentamento do preconceito, pois sabe-se que este termo está ligado a ideia de impureza, ou necessidade de purificação, um castigo divino (LIMA, 2012).

Silva (2008) reforça esse pensamento, afirmando que mesmo com a mudança de nomenclatura, os meios de comunicação e a igreja ainda utilizam o termo lepra, contribuindo para aumentar o estigma, pois as origens são profundas e difíceis de desassociar.

No estudo de Santos e Pardo (2006), a respeito da percepção da pessoa acometida pela hanseníase sobre a doença, foi evidenciado que a hanseníase era uma doença pouco difundida para os participantes deste estudo, convergindo com os achados do estudo em questão, que pode ser justificado pela variação entre os anos da pesquisa, indicando que atualmente esta realidade vem mudando, e pelo fato do local do estudo ser uma cidade endêmica e as informações sejam propagadas com maior abrangência.

Quando indagados a respeito da transmissão da hanseníase, todos os participantes afirmaram que a doença é transmissível e contagiosa, o que possivelmente está ligado à boa orientação que os mesmos recebem durante o diagnóstico e as consultas para acompanhamento do caso, como afirma Simões e Delello (2005), quando é feito o diagnóstico, todos os pacientes recebem orientações em relação à doença.

Pode ser associado também ao grau de escolaridade que apresentaram os participantes da pesquisa, no qual (50%) completaram o ensino médio, (16,67%) o ensino fundamental, seguido de 1 pessoa que concluiu o ensino superior, compreendendo um grupo de pessoas bem esclarecidas e informadas.

No que diz respeito à cura da hanseníase, (91,67%) dos participantes concordaram com a cura da hanseníase, reafirmando o que já foi abordado, no qual as informações sobre a doença estão sendo cada vez mais divulgadas, como Temóteo (2011) alega que os informes sobre a hanseníase vêm sendo amplamente expressos na mídia e meios de comunicação, evidenciando que as pessoas estão buscando mais conhecimento sobre as doenças que as rodeiam.

5.2 Histórias de adoecimento no contexto do trabalho

PARTICIPANTE 1

Hoje em dia sou uma mulher do lar, casada, tenho 36 anos de idade, e uma filha para criar. A renda da minha família é de menos de um salário mínimo, já que eu não trabalho.

Quando estava fazendo os exames para diagnosticar a doença, tive que me ausentar algumas vezes do meu trabalho, algumas para fazer consultas. Passei por muitos médicos especialistas em dermatologia, mas eu já desconfiava que fosse hanseníase, pelo que eu ouvia falar de seus sintomas. Até que depois que foi confirmado, comecei a fazer o tratamento e tive que deixar de vez o trabalho. E eu mesma contei a minha patroa que estava doente, pois não escondia nada de ninguém. Nos últimos tempos sentia muita dor nos nervos, não podia pegar na vassoura que sentia dor, me faltava força. O médico mesmo me avisou para não pegar em peso, por isso que hoje em dia só faço mesmo algumas tarefas em minha casa e ainda assim com cuidado.

Algumas pessoas diziam que essa doença pegava se chegassem perto de mim, mas quando eu avisava que já estava fazendo o tratamento e não transmitia mais, eles entendiam.

Fiz o tratamento direitinho, mas não acredito que essa doença tem cura pra sempre, porque até hoje, mesmo depois que terminei o tratamento ainda sinto dores nos nervos, mas a gente vai levando a vida né? Trabalhar, sei que não vou mais poder, pelo menos não no que eu trabalhava antigamente.

PARTICIPANTE 2

Sou casado, tenho 34 anos, estudei até o ensino fundamental, minha renda é aproximadamente dois salários mínimos e tenho dois filhos para criar. Manter um emprego é muito difícil na minha situação, porque trabalho como pedreiro e sempre fico exposto a riscos que não são recomendados para quem tem a doença que tenho.

Tomo sempre os cuidados que posso para evitar complicações da doença. Uso hidratante, protetor solar e camisa longa para proteger do sol, mas algumas vezes acabo pegando algum peso no serviço.

Meus colegas de trabalho também são da família, e eu expliquei a eles que estava doente, que essa doença não pegava mais porque já estava fazendo o tratamento, e eles reagiram bem quanto a isso, sempre me ajudam quando preciso no trabalho para não pegar tanto peso e afetar mais ainda meus nervos.

Há momentos em que sinto dores nos nervos e dormência, mas é passageiro. Faço o tratamento direito, mas acho complicado porque algumas vezes precisei pegar a dose supervisionada e não encontrei quem me entregasse no postinho. Assim fica difícil, mas faço o que posso para não faltar nenhum dia.

Essa medicação é muito forte, e às vezes sinto náuseas, fadiga, um cansaço para não ir trabalhar, mas acredito que ficar em casa é pior, então sempre levanto e vou trabalhar.

PARTICIPANTE 3

Tenho 33 anos, sou casado, terminei o ensino médio completo, e hoje em dia trabalho como moto taxista, tenho uma renda familiar de aproximadamente dois salários mínimos e não tive filhos ainda.

Quando eu desconfie dessa doença, primeiramente apareceu uma mancha na perna que com o tempo, percebi que não tinha muita sensibilidade. Então, logo procurei um dermatologista que passou exames no qual confirmou ser hanseníase.

Desde que estava fazendo os exames, já dividia com meus colegas de trabalho o que eu estava passando. Assim que foi confirmado o diagnóstico também contei a todos eles. Fiquei meio receoso quanto à transmissão da doença, principalmente pelo fato de eu trabalhar como moto taxista e ter sempre passageiros diferentes. No entanto, perguntei ao médico e ele me explicou que a forma da doença que eu tinha adquirido não transmitia, e que quando começado o tratamento já não transmitia mais também. Então fiquei bem tranquilo.

Ninguém me tratou diferente no trabalho devido a isso, e graças a Deus a doença não interferiu em nada no trabalho, já que sempre me cuido para proteger do sol, e o médico me pediu para não pegar peso, mas como em meu serviço não trabalho com isso. Graças a Deus está dando tudo certo!

PARTICIPANTE 4

Sou casado, tenho 66 anos, fiz o ensino superior completo, mas hoje trabalho como metalúrgico na minha própria empresa, e para isso ganho em média R\$3.000,00 por mês.

Procurei o médico quando senti os dedos dos pés dormentes, e logo depois apareceram manchas em meu corpo. Após o diagnóstico, fiz o tratamento de um ano da doença, e foi tudo tranquilo. Infelizmente no início tive que fechar meu comércio algumas vezes para fazer novos exames em Recife, pois continuava sentindo a dormência em parte do pé mesmo fazendo o tratamento. Também não pude mais pegar peso, o que dificultou algumas tarefas aqui no meu trabalho.

Me incomodava bastante quando tomava a dose supervisionada, pois tem um efeito muito forte e me sentia cansado para trabalhar. Mas sempre vinha, fazia de tudo para não faltar.

Contei para toda minha família e vizinhos, não tinha restrição de falar sobre a doença. Tive ajuda de muitos profissionais aqui de Cajazeiras que me orientaram bem sobre a doença, então me sentia seguro quanto à transmissão e tratamento. Infelizmente ela deixa sequelas e até hoje meu nervo do pé ainda dói. Mesmo depois de concluído o tratamento o dedo mínimo do meu pé é dormente. Mas isso não me impede mais de trabalhar, sigo minha rotina tranquilamente.

PARTICIPANTE 5

Sou casado, tenho 40 anos, estudei até o ensino fundamental, e trabalho como funcionário da Coca Cola aqui na cidade, ganhando um salário mínimo.

No início da doença, eu sentia muitas dores na mão. Comecei a ir para o trabalho mesmo apenas para cumprir horário.

Até que após a confirmação do diagnóstico, eu conversei com meus patrões e contei para eles o meu caso. Eles me deram todo o apoio e incentivo para realizar o tratamento e garantiram que eu não perderia meu emprego. Apenas tive que mudar de setor. Fui transferido para um que eu não pegasse mais peso e eu achei até melhor.

Mesmo fazendo o tratamento, eu sentia dores nos nervos, as mãos não tinham força, era como se sofresse um choque. Chegou a um ponto que não consegui mais trabalhar, principalmente porque lá local era uma espécie de galpão e o ambiente esquentava demais, comecei a ter uma coceira na pele, saiu uns caroços e então eu tive que me afastar por 8 meses, recebendo só o auxílio do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Alguns colegas de trabalho diziam que eu ia perder o emprego por causa da doença, mas graças a Deus não foi o que aconteceu. Expliquei pra eles o que o médico havia me passado, que essa doença não transmitia depois que eu começasse o tratamento, e que apenas tivesse cuidado com o sol, e evitar pegar peso.

Graças a Deus voltei a trabalhar há pouco tempo e já terminei o tratamento. Uma vez ou outra ainda sinto umas dores nas mãos, mas é passageira. Sempre evito pegar peso para não voltar tudo aquilo.

PARTICIPANTE 6

Tenho 33 anos, sou casado, estudei até o ensino médio, trabalho como técnico de informática, ganho menos de 2 salários mínimos e tenho uma filha para criar.

Comecei a fazer o tratamento depois da confirmação do diagnóstico que foi feito pela médica da UBS do meu bairro. Já vinha sentindo uma falta de sensibilidade numa mancha que tinha em meu braço, então já tinha visto na televisão sobre a hanseníase e procurei logo confirmar.

Em meu trabalho cheguei a fazer esforço com a mão e acabei piorando a situação, foi aí onde desenvolvi a neurite no nervo da mão direita, o que dificultou ainda mais minha situação porque é a mão que mais uso. Foi muito complicado continuar trabalhando assim, meu braço ficou um bom tempo inchado, até que comecei a tomar a prednisona e melhorou um pouco. Sem contar nos dias em que tomava a dose supervisionada e sentia náuseas, uma indisposição para ir trabalhar.

Tive que expor a todos no trabalho, porque em alguns momentos não pude ir trabalhar, e minha aparência mudou também, minha pele estava escura, então contei a verdade a todos. Não teve ninguém que agiu estranho comigo, ou que tenha ficado com medo, pelo menos não em minha frente.

PARTICIPANTE 7

Solteiro, tenho 34 anos, estudei até o ensino médio e trabalho como agente comunitário de combate à endemias.

Por incrível que pareça adquiri uma doença endêmica aqui da cidade, mas sabemos que todo mundo está sujeito. Foi através de um amigo de trabalho que ao relatar a ele que sentia dormência nas mãos que ele me falou da possibilidade de ser hanseníase, e então procurei o médico que confirmou a doença.

Logo quando comecei o tratamento consegui tirar férias do meu emprego o que me ajudou a fazê-lo melhor. Quando tive que voltar ao trabalho o médico orientou que deveria me proteger mais do sol, então conversei com o meu supervisor do trabalho e mudei de turno, quando antes eu trabalhava até às 13h00 horas que era o horário do sol mais quente, então fiquei trabalhando até as 10h00 da manhã, e sempre uso protetor solar.

Muitas vezes sinto náuseas e fico meio febril, mas não falto o trabalho para não ter problema, já que tive até mesmo que trocar meu turno.

Contei a todos, e não apresentei problemas com ninguém.

PARTICIPANTE 8

Tenho 40 anos de idade, sou divorciado, não fui alfabetizado, trabalhei como pedreiro e tenho 3 filhos para criar. Hoje em dia a renda da minha casa é apenas a aposentadoria da minha mãe, com quem eu moro.

Desde que desenvolvi essa doença tive problemas em minha vida. Comecei a sentir dores na mão e mesmo assim não deixei de trabalhar, até que surgiu uma mancha no meu rosto e eu procurei o dermatologista. Foi na policlínica que me consultei e fiz os exames necessários onde foi confirmada a doença.

Comecei a fazer o tratamento e as dores na mão continuavam, e foi aí onde percebi que meu nervo já estava afetado. Conversei com o meu patrão e comuniquei que não poderia mais trabalhar, tendo em vista que meu trabalho exige bastante força, pegar peso e ficar exposto ao sol.

Foi muito difícil me ver jovem com três filhos para criar e impossibilitado de trabalhar. Procurei os meus direitos, para receber o auxílio desemprego, mas foi negado. Continuo tentando, pois não há outra forma de ter uma renda a mais em minha casa.

Todos do meu convívio ficaram sabendo do meu caso, e graças a Deus nunca sofri nenhum tipo de preconceito. Atualmente eu frequento o grupo de apoio de pessoas que já foram acometidas pela hanseníase, e lá eu me tranquilizo bastante.

PARTICIPANTE 9

Sou casado, tenho 34 anos, tenho ensino fundamental completo, e trabalho como comerciante na feira, em cajazeiras e em outras cidades. Minha renda chega a 1 salário mínimo, dependendo das vendas do mês.

Após a confirmação do diagnóstico de hanseníase procurei ter alguns cuidados, pois devido ao meu trabalho, sempre tenho que está montando e desmontando barracas e acabo fazendo esforço demais. Não tenho funcionários, e convivo mais com clientes e é cada pessoa com sua barraca nas feiras, então não teve necessidade de falar sobre minha doença com as pessoas do trabalho.

Teve um episódio que eu acabei machucando o nervo pegando peso, acabei passando uma semana em casa sem poder trabalhar, pois sentia muitas dores nos nervos, foi aí que percebi a necessidade de me cuidar mais.

No trabalho mesmo não tive problemas com outras pessoas, apenas percebi que um vizinho meu que sempre andava aqui em casa, parou de frequentar. Desconfio que ele soube da minha doença e se afastou, por causa da transmissão da doença. Mas procurei me informar e hoje eu sei que ela não se transmite quando a gente começa a fazer o tratamento.

PARTICIPANTE 10

Sou casado, tenho 48 anos, fiz o ensino superior completo e trabalho como fotógrafo em um jornal aqui da cidade. Minha renda familiar chega até 3 salários mínimos.

Quando eu desconfieci da doença, apareceu uma mancha e as bordas eram avermelhadas. Já tinha certo conhecimento sobre a hanseníase, que apareciam manchas e não havia sensibilidade. Então peguei um palito e toquei na mancha, foi então que percebi a falta de sensibilidade neste local. Procurei o médico da UBS do meu bairro e então foi confirmado o diagnóstico.

Fiz o tratamento durante 6 meses, e tive dificuldades com as pessoas da minha rua, com os vizinhos. Percebi que alguns deixaram de frequentar a minha casa, outros ficavam me olhando de maneira estranha. E com todo conhecimento que eu tenho, digo, não didático, mas enfim de trabalho e tudo, mas comecei a ter preconceito comigo mesmo. Eu mesmo comecei a ver como se fosse o fim do mundo.

Nesse período que adquiri a doença, estava fazendo faculdade, o curso de história, e tive uma dificuldade grande de ir pra faculdade, mas o meu problema era a preocupação de contaminar meus amigos. Foi quando perguntei ao doutor que me atendeu, e ele disse que ao começar a tomar os comprimidos, não se transmite mais.

Aí eu perguntei a ele doutor se havia necessidade de contar para a minha turma na faculdade, mas ele disse não tinha necessidade, mesmo assim ainda cheguei a conversar com alguns amigos de sala, e eles agiram bem normal, ninguém se importou não.

Como eu trabalho em um jornal, as pessoas são bem informadas neste local, e então não tive problemas em compartilhar com eles esse meu problema.

Enfrentei algumas dificuldades no trabalho em relação a está exposto ao sol, muitas vezes trabalhava em locais abertos e durante um longo tempo, chegava em casa muito cansado e sentia uma queimação no local das manchas. Quando tomava a dose supervisionada sentia náuseas, mas sempre ia trabalhar. O nervo que foi afetado foi o da mão esquerda, e graças a Deus não trabalho muito com ela, pois se fosse com a direita eu com certeza teria maiores dificuldades.

PARTICIPANTE 11

Solteiro, tenho 28 anos, estudei até o segundo Grau e trabalho de técnico de informática. Minha renda é em média 1 salário mínimo.

Após descobrir que havia sido acometido pela hanseníase, tive muita dificuldade em aderir ao tratamento, pois gostava de sair e beber, e com o início do tratamento não pude mais fazer isso. Acabei desistindo uma vez e a doença piorou. Hoje segui a risca todas as orientações do médico.

Por isso, estou sempre me protegendo do sol e não tenho problema em pegar peso, fazer esforços, pois meu trabalho não inclui isso. Ando muito a pé e, algumas vezes, sinto dores no tornozelo, acredito que seja devido à doença.

Não tive problema em contar pras pessoas que estava doente. Até porque eles perceberam logo pela minha cor; fiquei com a pele muito escura depois dos medicamentos, e alguns colegas fazem brincadeiras com isso. Mas eu não me importo, continuo com o tratamento para poder me curar.

Avisei ao meu patrão que eu iria faltar ao trabalho, uma ou duas vezes no mês porque estou fazendo parte do grupo de pessoas acometidas pela hanseníase, eu gosto porque me dá apoio para continuar e me tira muitas dúvidas.

PARTICIPANTE 12

Casada, tenho 66 anos, terminei o 2º Grau , e trabalhava como costureira. Minha renda atualmente é de 1 salário mínimo.

Percebi algumas manchas em meu corpo e resolvi procurar o médico. Inicialmente passei por dois dermatologistas que me indicaram corticóide, acreditando que meus sintomas eram alérgicos. A mancha que mais se destacou foi a do rosto, e o médico insistia que era alergia devido à máquina de costura. Sentia certa restrição deles ao chegarem perto de mim, percebi que não tocavam na ferida. Houve um episódio onde eu acabei sofrendo uma queimadura no braço, e não senti; foi então que procurei a UBS do meu bairro, através da enfermeira Kênia que fez o exame dermatoneurológico e desconfiou de hanseníase, me encaminhando então para realizar a baciloscopia onde recebi o resultado positivo.

A forma da doença que eu adquiri foi a mais agressiva, a Wirchowiana, minha pele ficou bastante escura, com manchas e minha aparência era assustadora.

Comecei o tratamento de um ano, mas devido a esses problemas que essa doença nos trás, eu acabei desenvolvendo depressão. O preconceito começava de mim mesma, não conseguia nem me olhar no espelho e até hoje não consigo. Todos me olhavam estranho, e teve uma situação em que um moto taxista do meu bairro que me conhecia não aceitou me transportar, pois dizia que eu tinha lepra.

Passei por muitas dificuldades; tive leucemia e ainda desenvolvi diabete devido às medicações. Minha mão começou a doer bastante e meus dedos paralisaram. Hoje em dia ainda não os movo bem. Tudo isso colaborou para que eu deixasse de trabalhar;

Eu não escondi de ninguém a doença, até porque não tinha nem como esconder, devido a minha aparência. Então procurei me isolar de todos, e evitar sofrer ainda mais. Continuei o tratamento, e ainda cheguei a frequentar o CAPS para me curar da depressão.

Passei por dificuldades financeiras também, principalmente após a morte da minha mãe, que era quem ainda ajudava nas despesas da casa. Minha alternativa foi tentar o benefício do LOAS (BENEFÍCIO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL AO IDOSO E AO DEFICIENTE), mas primeiramente foi negado, após uma nova tentativa, consegui receber por 3 meses e depois foi suspenso. Hoje eu não trabalho e não tenho auxílio nenhum. Terminei o tratamento mais é difícil conseguir um benefício, pois as pessoas não acreditam que sou deficiente, e que não posso trabalhar.

5.3 Delineando os eixos temáticos

Mediante uma leitura cuidadosa e exaustiva das entrevistas, e das histórias de vida e trabalho de cada participante, foram extraídos três eixos temáticos norteadores desta análise e discussão: revelação do diagnóstico no trabalho; estigma e o preconceito; dificuldades nas atividades laborais.

Temática 1: Revelação do diagnóstico no trabalho

A temática em questão aborda a maneira na qual os participantes da pesquisa informaram em seu ambiente de trabalho estar com hanseníase. Ao examinar os relatos percebeu-se que a maioria dos participantes referiu estar doente para as pessoas que vivem em seu cotidiano no trabalho, não apresentando nenhuma restrição em expor a doença. Como pode ser demonstrado na fala a seguir:

“Eles sabiam que eu tinha um “pobrema” e não sabiam o que era. Quando eu fui fazer os exames, aí eu disse que ia fazer os exames pra eles, aí quando eles me perguntaram eu disse que era Hanseníase, não tinha porque esconder, aí eu falei o que era e expliquei pra todo mundo lá.” (S3)

Segundo Minuzzo (2008), a hanseníase tem uma representação social histórica, que não pode ser compreendida apenas por um evento isolado, levando em conta que o isolamento compulsório ficou no passado, hoje em dia a doença passa por uma nova leitura, compreendendo que o estigma, apesar de ainda real e forte, não está sistematicamente presente. Sendo assim, o paciente de hoje passa por uma diversificação histórica da representação da hanseníase em sua vida, tendo em vista a realidade social a qual o mesmo pertence.

Diante disso, percebemos a divergência dos resultados obtidos no estudo com a pesquisa feita por Silva (2008), também no município de Cajazeiras, a qual analisa o estigma em portadores de hanseníase, e evidencia que poucas pessoas tinham conhecimento sobre o acometimento da doença nos participantes, pois estes receavam serem tratados mal. Sendo assim compreende-se que o sentimento de vergonha está diminuindo entre as pessoas acometidas pela hanseníase, em que o apoio compreensão dos seus padrões é um fator importante para este resultado, como pode-se identificar nas falas:

“... eu não tinha vergonha de dizer não. Explicava a todo mundo sobre a doença, e dizia que não pegava porque eu estava fazendo o tratamento.”(S4)

“É. Eu contei pro meu gerente, e eles me deram o maior apoio e mandaram eu me tratar, vá si tratar.” (S5)

Inclusive foi até através de um colega meu que eu procurei o atendimento particular, ele me indicou. Ai eu fui lá, e ele disse que era uma doença simples. Mas que ao mesmo tempo é perigosa né? se não tratar...(S7)

Tais informações refletem a atitude da pessoa acometida frente ao seu ambiente social, ou seja, partimos da hipótese de que se o paciente contar sobre sua doença para um determinado grupo social, isto pode indicar que o mesmo não se (auto) discrimina e vice-versa (SIMÕES; DELELLO, 2005).

Para o mesmo autor, a representação da doença está dividida entre o saber médico, popular, intelectual, religioso, político, etc. Cada indivíduo produzirá diversas explicações sobre a doença ao longo do processo de significação das impressões sensíveis; sugestão, verificação ou negação desses sintomas pelo grupo social imediato. Como podemos destacar na fala de (S9) que relatou uma experiência diferente dos outros participantes da pesquisa, ao ser questionado sobre a ciência da doença em seu local de trabalho:

“Não. É uma coisa que eu não falo pra ninguém, ta entendendo? Não tem necessidade. Ninguém pergunta essas coisas.” (S9)

Em seu trabalho, o participante afirma não ter funcionários e trabalhar sozinho, o que nos faz pensar ser uma possibilidade pelo qual o mesmo não expôs a doença. Porém ao ser indagado sobre a restrição em não compartilhar seu estado de saúde com as pessoas, o participante se mostrou um tanto incomodado com o fato de dividir questões pessoais de sua vida com o próximo, e fica subentendido na fala que o mesmo guarda para si o seu problema.

Corroborando com a fala do S9, o estudo de Romero-Salazar et al. (1995) encontrou em 85% dos pesquisados a condição de negação da doença, sendo justificada pelo medo de ser rejeitado pelos amigos, de ser demitido do trabalho, e de ser estereotipado como anormal. Garcia et al. (2003) explica que o receio apresentado pela pessoa acometida perante à doença, pode levá-lo à dissimulação dos problemas que a hanseníase provoca, apresentando assim, comportamentos de negação da doença e de suas incapacidades.

Foi identificado ainda a busca por mais conhecimento a respeito da doença, para assim estarem melhor informados e seguros, e então dividir com outras pessoas o seu conhecimento, prevenindo reações de preconceito devido à falta de informação sobre a doença. Como é evidente nas falas:

“Foi quando eu perguntei ao doutor que me atendeu, e ele disse: não xxxx assim que você começa a tomar os comprimidos, já não transmite mais.” (S3)

“[...] mas depois que o médico falou: não, que a minha não é transmissível, aí eu vi que era normal. Teve alguns colegas lá que eu conversei com eles lá e disse como era, aí ficou tudo normal.” (S3)

Aí eu perguntei a ele: doutor o senhor acha que é necessário eu contar pra minha sala? Porque se o senhor achar que é, eu vou lá na frente da sala e falo. Porque meu problema era passar pra outras pessoas né? Aí ele disse, não, tem necessidade não, mas assim mesmo eu conversei com alguns amigos de sala, e eles agiram bem normal, ninguém se importou não. (S10)

Embora a sociedade saiba que a hanseníase tem tratamento e cura, isso às vezes não é suficiente para superar os medos que a permeiam, pois tudo vai depender do imaginário cultivado pelas pessoas em decorrência desta doença ter sido colocada em diversas culturas, sociedades e em diferentes períodos históricos como incurável e incapacitante (BITTENCOURT et al., 2010).

Portanto, identifica-se a importância da educação em saúde às pessoas acometidas pela hanseníase, bem como é relevante realizar a busca ativa dos contatos intradomiciliares, que visa detectar e tratar precocemente os novos casos (TEMOTEO, 2011), a consulta inicial que confirma o diagnóstico da hanseníase, deve ser realizado com todo o suporte ao paciente, esclarecendo suas dúvidas a respeito da doença, transmissão, tratamento, efeitos colaterais, e seguir com as orientações pertinentes.

Temática 2: Estigma e preconceito

A hanseníase é caracterizada como uma doença estigmatizante, pois desde as escrituras bíblicas aos recentes artigos, a mesma é descrita como uma doença que causava

horror devido a aparência física originada no doente não tratado, como lesões ulcerativas na pele e deformidades nas extremidades. Em seu contexto histórico, a doença era conhecida como lepra, uma nomenclatura que incorporou a marca da desonra e do impuro àquele que por ela era acometido, dando lugar a um passado obscuro de preconceito e isolamento em leprosários (MACIEL, 2006).

Corroborando as considerações tecidas, Videres (2010) afirma que a imagem desfigurada associada à história da hanseníase, juntamente com o estigma e o preconceito, permaneceu durante séculos no imaginário das pessoas, ocasionando alterações e sofrimento psíquico ao portador da doença com repercussões negativas em sua vida no geral. Conseqüentemente, tais indivíduos transformaram-se em figuras monstruosas e impuras, privados de viver como cidadãos normais e livres.

Nesta temática abordaremos o estigma marcado pela hanseníase e a influência que o mesmo tem nos dias de hoje para atitudes preconceituosas às pessoas acometidas por esta. Frente a isso, a pesquisa mostra por meio das falas dos participantes que a conjuntura de preconceito e discriminação para com as pessoas acometidas pela hanseníase vem assumindo um papel diferente na sociedade, em comparação com o apresentado há certo tempo atrás.

No entanto, muito ainda se fala em preconceito por parte da população/comunidade para com o doente. Bem como hoje em dia, os direitos do trabalhador e deveres do empregador também estão muito bem difundidos na sociedade, o que pode ter interferido de alguma maneira na forma de lidar com a doença.

Na temática anterior foi identificado que a grande maioria dos participantes expôs em seu ambiente de trabalho a sua situação de adoecimento, diante disso acende o questionamento sobre o surgimento de comportamentos preconceituosos no trabalho. Podemos destacar que 4 participantes afirmaram sofrer algum tipo de preconceito, como notório nas falas seguinte:

“Ah umas pessoas falaram assim: ah essa doença pega se chegar perto, e eu falei que sabia, mas eh tranquilo. Mas se por trás disseram alguma coisa eu não sei.” (S1)

Só uma pessoa aqui que mora perto daqui de casa, e quando soube que eu tava doente, se afastou daqui de casa, deixou de andar aqui. Foi só um vizinho mesmo. Achava que pegava essas coisas. Mas eu mesmo fiquei sabendo que quando começa o tratamento não transmite não. (S9)

Segundo Martins et al. (2012) o tratamento ambulatorial destinado às pessoas acometidas pela hanseníase, praticado nas últimas décadas, apesar de conseguir ultrapassar as práticas de isolamento do enfermo, não conseguiu superar o estigma da doença.

Desta forma, fica evidente nas falas que o sentimento de vergonha e a exclusão social ainda permeiam sobre as pessoas acometidas pela hanseníase proporcionando alterações de vida, como a formação de pensamentos negativos que influenciam na percepção individual e coletiva do indivíduo.

O fato da doença não ser bem conhecida e esclarecida por todos, colabora para o surgimento de inúmeros problemas na vida da pessoa acometida, o primeiro deles é o sentimento de medo de sofrer o julgamento social, e o (auto) preconceito que surge através das reações negativas das pessoas que estão ao seu redor, como citado na fala do S9, onde alega que um vizinho se afastou de sua casa, tendo como consequência o (auto) confinamento, provocando uma piora no quadro clínico do paciente, que além de problemas físicos, passa a enfrentar grandes transtornos psíquicos.

Concordando com os achados, Oliveira (1999) afirma que a vergonha é um sentimento que pode estar ligado à perda da liberdade de não mais fazer o que se fazia anteriormente ao diagnóstico da doença. Além deste sentimento de vergonha, o medo de serem excluídos faz com que essas pessoas antecipem o comportamento excludente ao optarem por se isolar, restringindo a sua participação em atividades sociais. Esta incerteza diante dos outros é ocasionada pelo fato de que, intimamente ou não, os outros podem defini-los em termos de seu estigma.

Em outras situações, dois participantes apresentaram um sentimento de insegurança quanto à transmissão da doença, ressaltando o caso do participante (S3) que devido ao seu trabalho como moto – taxista o contato com uma diversidade de pessoas lhe provocou essa reação, como pode ser identificado na fala:

“Assim, no começo que eu descobri fiquei meio receoso, de passar pras pessoas né?” (S3).

“Nesse período que eu tive estava fazendo faculdade, o curso de história, e tive uma dificuldade grande de ir pra faculdade, mas o meu problema já era a preocupação de contaminar meus amigos.” (S10).

De acordo com o estudo de Sangi (2009), também percebe-se a existência do receio de contaminar as pessoas em seu convívio, entre as falas dos contribuintes, sendo para o autor

um dos primeiros pensamentos que vem na mente das pessoas acometidas pela hanseníase. Desta forma identifica-se que o diálogo com esses clientes, e o esclarecimento de todas as dúvidas e informações acerca da doença é de suma importância para prevenir uma possível reação de preconceito, tanto do paciente consigo mesmo, quanto das pessoas em seu convívio.

Outro fator que ainda vêm contribuindo para o surgimento do preconceito à pessoa acometida pela hanseníase, é a influência que o termo lepra ainda tem ligado à doença. Como podemos perceber, todas essas designações são marcadas por uma conotação negativa e degradante.

Na fala a seguir, é visível o sentimento de vergonha, e a associação que o termo lepra tem com o preconceito.

Mas eu sempre senti que as pessoas me tratavam diferente, com medo de chegar perto de mim. [...] Teve até uma vez que eu fui pegar um moto táxi, pra eu ir no hospital. Aí ele disse: “não vou levar a senhora não” aí eu disse, porque? “porque a senhora ta com lepra” aí eu disse, não eh lepra. Fiquei assustada, porque quando eu li mesmo o que era lepra eu vi que as pessoas ficavam com as garras nas mãos ne? Eu visitei pessoas que tavam desse jeito. (S12)

Frente à fala da participante acima, podemos perceber que a história da lepra veio perpassando ao longo dos séculos, e apesar da mudança da nomenclatura para hanseníase na década de 70 do século XX, o preconceito ligado ao estigma ainda é vivenciado nos tempos de hoje, contribuindo para que pessoas acometidas por ela enfrentem dificuldades na tentativa de ter uma vida normal, e se adequar ao cotidiano como antes do diagnóstico de hanseníase.

A imagem da "lepra" lembra imediatamente seus sintomas físicos mais graves como as deformidades. A utilização do termo "hanseníase" parece evocar uma doença distinta em suas consequências e curável pela medicina. O esclarecimento sobre a possibilidade de cura e controle das deformidades leva a um alívio por grande parte dos pacientes que identificam seu estado patológico à "lepra" (MINUZZO, 2008).

É importante ressaltar que 2 dos participantes apresentaram alguma reação de preconceito relacionado à imagem corporal, como podemos ver nas falas:

“Todo mundo percebia por causa da diferença na cor da pele, e as manchas também né? [...] eu sempre senti que as pessoas me tratavam diferente, com medo de chegar perto de mim.” (S12)

“os meninos chegavam e dizia, - vichi como tu tá preto-, aí tô notando que tá escurecendo de novo, aí eu digo: - é um veneno que eu tô tomando, um remédio aí.” (S11)

Para Santos e Pardo (2006), a hanseníase produz mudanças no corpo, tornando possível a sua visualização. E a imagem corporal é um dos componentes fundamentais na construção da identidade do indivíduo, a qual depende, em grande medida, da relação do indivíduo com o seu corpo.

Nesse sentido, observou-se que os participantes manifestaram desconforto pela alteração física, influenciando na percepção que tem de si mesmo e ainda reações negativas da população a essas mudanças corporais que estão intimamente ligadas ao termo lepra e seu contexto obscuro.

Para Sangi (2009), a pessoa estigmatizada é aquela que possui alguma diferença que constitua uma dificuldade para a sua aceitação integral na sociedade, levando em consideração que cada pessoa vivencia de forma particular o estigma da doença, fica difícil não enfrentar a exclusão social quando se carrega uma doença estigmatizante. Para tanto, ressaltamos a importância dos grupos de apoio que promovem a integração da pessoa acometida pela hanseníase, à sociedade em geral, com a principal iniciativa que é a de inclusão social e informação para toda a população a respeito da doença.

Não poderia deixar de citar o movimento que deu o passo principal para a assistência holística da pessoa acometida pela hanseníase no Brasil. O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), que promove grandes avanços em relação à hanseníase, através de oficinas, cursos de formação e treinamentos técnicos para os profissionais de saúde em hanseníase; a valorização dos espaços das avaliações macro-regionais e ações intersetoriais e transversais por parte da área técnica de hanseníase do Ministério da Saúde, buscando uma atenção integral do usuário, um aumento da visão voltada às questões de direitos humanos, dentre outros (BRASIL, 2006).

Apesar de alguns participantes mencionarem ter enfrentado situações preconceituosas, oito destes afirmaram não terem vivenciado nenhum tipo de preconceito no trabalho, assim como no estudo de Minuzzo (2008) no qual expõe que muitos dos entrevistados em sua pesquisa contaram aos colegas de trabalho e amigos sobre a doença. Uns referiram sofrer preconceito, inclusive da família, mas a maior parte dos pacientes não relatou ter sofrido situações diretas de discriminação, embora quase todos a temesse.

Esta condição pode estar relacionada com os fatores externos que influenciam num padrão de resposta diferente entre cada indivíduo. Para Alves, (1993) as condições financeiras, domiciliares, de vizinhança, atividade ocupacional, status de saúde em geral, e características de sexo e educação, fazem parte do processo de vivência e significação das doenças, demonstrando a heterogeneidade de tipos de experiências de adoecimento. Nessa perspectiva, a experiência da doença se expressa através de formas de pensar e agir distintas, informadas e negociadas no contexto social.

Vale ressaltar que a maioria dos participantes não possuía deformidades, o que pode justificar o não aparecimento de reações preconceituosas para com os participantes, pois a imagem corporal é fator contribuinte para o estigma da hanseníase. Confirma Gauy, Hino, Santos (2007) e Gallo et al. (2003) explicando que a lesão nervosa determina alterações sensitivas e motoras que levam à disposição de graus variados de incapacidade física, e pode intervir na vida social e econômica dos pacientes, resultando no estigma e na discriminação destes. Concluindo que existem fatores que diversificam as formas de reagir a uma determinada situação, e no que diz respeito à apresentação física, cada indivíduo terá particularidades que podem ter ou não como consequências o preconceito.

Neste sentido, Bittencourt (2010) afirma que a principal causa do estigma e do isolamento do cliente na sociedade, é gerada pelas incapacidades físicas decorrentes da hanseníase, tendo uma repercussão psicológica negativa. Desta forma, podemos observar que pessoas acometidas que desenvolveram deformidades e incapacidades físicas estão mais suscetíveis a sofrerem preconceito devido às mudanças corporais provocadas pela hanseníase.

Vários fatores contribuem para a reinserção da pessoa acometida pela hanseníase na sociedade, assim como a eliminação do preconceito, primeiramente através da erradicação do isolamento em leprosários, na qual conforme Ferreira et al. (1983); Velloso e Andrade (2002), o internamento compulsório dos doentes de hanseníase foi abolido por lei, em todo o Brasil, no ano de 1954.

Outro fator que contribui para reações não preconceituosas são as particularidades de cada paciente, tendo em vista que cada pessoa vive em situações de trabalho diferentes, como podemos destacar nas falas a seguir:

“Não, até porque no meu trabalho são tudo amigos e gente da família, primo, sobrinho.” (S2)

“Não, até porque eu trabalho sozinho, tenho mais contato com os vizinhos aqui do trabalho, e mesmo assim não tive nenhum problema.” (S4)

Após a eliminação do internamento compulsório, foram iniciadas novas estratégias de combate à hanseníase, assim como ao preconceito, através de um amparo legal, contribuindo para que hoje em dia a hanseníase tenha uma maior divulgação sobre seus principais conceitos como tratamento e cura, assim como as leis que regem os direitos e deveres e movimentos que promovem a reintegração dessas pessoas (EDIT, 2004).

Um deles é o Programa Nacional de Controle da Hanseníase/MS que desenvolve um conjunto de ações que visam orientar a prática do serviço em todas as instâncias e diferentes complexidades, de acordo com os princípios do SUS, fortalecendo as ações de vigilância epidemiológica da hanseníase, a promoção da saúde com base na educação permanente e a assistência integral aos portadores deste agravo (BRASIL, 2010).

Destaca-se que atualmente a facilidade ao acesso às informações é cada vez maior, no qual é garantido ao homem o direito ao acesso à informações públicas e ainda conta com os meios tecnológicos que aumentam proporcionalmente a transmissão de informações. Como através das campanhas nacionais para a divulgação da hanseníase, sendo o ultimo desenvolvido pelo Departamento de Hanseníase da Sociedade Brasileira de Dermatologia que organizou uma campanha para divulgação dos sinais e sintomas da hanseníase junto à população (SBD/MG, 2008).

Alguns participantes se mostraram seguros e bem esclarecidos quanto à doença na qual foram acometidos, assim como transmitiam seu conhecimento para o próximo, como podemos ver nas falas:

“não, depois que eu falei pro povo lá que não transmitia e que eu tava fazendo o tratamento, fico tudo normal”. (S3)

“Não, eu falei pro pessoal lá, e eles sabiam que não pegava.” (S6)

“Não, porque a partir do momento que você tá fazendo o tratamento não transmite né? Então eu falei lá pro povo isso.” (S11)

Desta forma, fica implícita a existência de prováveis consequências na falta de informação à pessoa acometida pela hanseníase, no qual o paciente que vive a doença pode produzir e modificar modelos de realidade e representações sobre sua enfermidade (MINUZZO, 2008).

Outro fator que contribui para reações não preconceituosas à pessoas acometidas pela hanseníase é o curso em que a doença é instalada no paciente, como afirma Minuzzo (2008),

no qual existem diferenças entre a experiência dos pacientes que vivem a hanseníase como um momento de crise passageiro (poucos meses ou poucos anos) e pacientes que convivem com a hanseníase ao longo de quase toda a biografia, passando por frequentes momentos de crise gerados pela doença.

Sendo assim, ratifica-se que o estudo em questão foi realizado com pacientes diagnosticados a partir do ano de 2013 até então, o que faz entender que a amostra estudada apresenta um curso de adoecimento curto, e/ou até mesmo já tenham sido curados, influenciando assim no resultado do estudo, levando em conta que estes pacientes podem superar a doença como um problema menor, onde o tratamento ambulatorial, o esclarecimento de dúvidas sobre a doença, e a total assistência à pessoa acometida produz um resultado positivo à doença.

Vários fatores contribuem para uma melhor perspectiva da hanseníase no mundo, no qual os meios para a eliminação da mesma devem ser seguidos à risca, tendo em vista a prevenção como melhor alternativa para o objetivo em questão.

Opromolla, Dalben e Cardim (2005) salientam que a prevenção da hanseníase incide na busca ativa, diagnóstico precoce e notificação de novos casos; no exame dermatoneurológico de todos os contatos intradomiciliares dos casos diagnosticados (toda pessoa que reside ou que tenha residido com os pacientes nos últimos cinco anos) e logo após, na vacinação de todos os contatos domiciliares independentemente de serem paucibacilares ou multibacilares com Bacilo de Calmette-Guérin (BCG) por via intradérmica.

Em Brasil (2006), o mesmo defende necessidade de melhor assistência à pessoa acometida:

Sabemos que a dívida com o paciente de hanseníase é tão grande que não há como priorizar apenas o nível básico de atenção, uma vez que só podemos eliminar o estigma que acompanha a hanseníase ao longo dos séculos, se houver uma atuação decisiva e concreta em todos os níveis de atenção do SUS. Não dá para continuar a afirmativa de que a pessoa atingida por hanseníase precisa apenas ter o diagnóstico e tratamento com PQT. Essa pessoa precisa e tem direito a ser atendida por uma equipe capacitada e resolutiva, coordenada por hansenólogo, mantendo os critérios de regionalização e hierarquização, que possam garantir o atendimento ao paciente, com fluxos definidos de referência e contra-referência, pois essa doença é complexa e a cura jamais será apenas a limpeza do bacilo e sim a cura integral do paciente, com completa reintegração social.

Nessa perspectiva, concluímos que houve grandes avanços que contribuíram para a melhoria na qualidade de vida de pessoas acometidas pela hanseníase, que os investimentos voltados para a promoção do bem-estar do paciente, assim como a divulgação da doença e a assistência de forma integral foram de suma importância para uma nova visão da hanseníase

atualmente, sobretudo, destacamos o valor de uma equipe multidisciplinar para um melhor amparo ao paciente, e ainda conferir cada vez mais em divulgação e o acesso à informações e a relação profissional de saúde e paciente.

Temática 3: Dificuldades nas atividades laborais

O mundo moderno teve uma mudança importante diante da visão de trabalho com a sociedade feudal, passando por uma grande transformação a partir do desenvolvimento da economia política do século XVII, do Liberalismo e da Revolução Industrial. De tal modo, a sociedade ocidental, transformada pela revolução industrial e pelo capitalismo, se desenvolveu e fez do trabalho a sua principal mercadoria, este se impôs como uma categoria para se compreender o homem na sociedade (CARDOSO, 2011).

Neste sentido, esta temática foi estruturada a partir do questionamento feito aos participantes sobre as dificuldades enfrentadas por eles após a confirmação do diagnóstico, ou seja, quais foram as mudanças em suas vidas e rotinas de trabalho, tendo em vista os obstáculos de uma vida sem uma fonte de renda estável e a realização de ser útil na sociedade.

Nesse sentido Fanini (2012) afirma que o trabalho é destacado como objeto de desejo da população, e na falta desse, ocorre uma desagregação muito acentuada na vida psicológica, material, social, familiar e cultural. O trabalho tem poder de designar identidade, promover a sociabilidade e constituir certa subjetividade na vida das pessoas.

Silva (2008) afirma que o trabalho é fonte de realização de necessidades biopsicossociais e das expectativas individuais e coletivas, desta forma atinge a população de maneira geral, e especialmente aqueles que por algum contratempo se encontram sem condições de competir em igualdade com os demais.

Neste estudo foi identificado que todos os participantes relataram enfrentar dificuldades no trabalho após a confirmação da hanseníase. Várias foram as situações apresentadas por eles, sendo a primeira que mais se destacou foi a ausência no trabalho e ou o abandono do mesmo, como é exibido nas falas a seguir:

“algumas vezes que eu tive que deixar meu trabalho para fazer alguns exames fora da cidade. [...] Muitas vezes viajei à Recife porque uma dormência que eu tinha no dedão do pé não passava” (S4)

“Aí eu acho que foi mais essa questão da mão né? Que agravou o nervo, que atrapalhou meu trabalho, Aí eu tive que parar né?” (S8)

“[...] Eu fui perdendo a força nesse dedo aqui sabe? Aí não deu mais pra costurar. [...]Eu voltei a trabalhar um dia desses, porque eu achava que não ia conseguir.” (S12)

Observamos nas falas o quanto é difícil se adaptar a um estilo de vida novo, que exige da pessoa doente uma atenção especial para a sua saúde, lhe forçando a se ausentar do trabalho pelo menos uma vez no mês para acompanhamento com a consulta médica ou de enfermagem, ou, se necessário, o acompanhamento semanal do paciente para tratamento, como é o caso de incapacidades físicas, e ainda existem casos que é necessário fazer exames específicos, que muitas vezes não podem ser realizados em suas cidades.

Sustentando essa prerrogativa, em um estudo sobre o comportamento social de portadores de hanseníase em São Paulo, realizado por Simões e Delello (2005), foi evidenciado que de oito pacientes entrevistados apenas dois continuavam trabalhando, principalmente devido à impossibilidade de realizarem esforços físicos para que não ocasionasse comprometimento dos nervos, sendo que um deles iniciou o tratamento no final de 2002, e já precisou de afastamento em seu emprego, devido ao esforço físico exagerado.

Para Silva (2008), a pessoa diagnosticada com hanseníase poderá desenvolver um agravamento para lidar com a aceitação da doença, o que pode implicar em uma maior dificuldade para enfrentar situações cotidianas, que em outra condição, seriam mais fáceis de serem superadas, dentro de um processo natural de crescimento.

Sangi (2009) também refere que se torna difícil até mesmo a tentativa de inserção à terapia medicamentosa às pessoas acometidas pela hanseníase, devido à impossibilidade de se ausentarem de seu ambiente de trabalho, desta forma o acometido é estigmatizado pelo fato de estar em tratamento, podendo sofrer preconceito e até mesmo a perda do emprego.

Nesta pesquisa, foi identificado que nenhum participante relatou ter sido demitido do seu trabalho, porém a grande maioria teve o seu emprego abandonado devido à incapacidade de realização das atividades laborais. Por outro lado, aqueles que sustentaram os seus empregos, tiveram como apoio à empresa que conseguiu adequar o funcionamento do serviço, com as necessidades do paciente, no qual fica evidente na fala dos participantes a seguir:

“[...]logo eu mudei minha função, agora é mais no jeito. O gerente disse lá que não era mais pra eu pegar peso e eu mudei de função.” (S5)

“O médico disse que não dava pra eu trabalhar, aí quando eu comecei o tratamento passei um mês de férias, peguei logo as férias. Aí eu trabalhava de 7 às 13:00. Aí fiz um acordo lá com o supervisor, pra eu trabalhar até 10 h só, pra não pegar muito sol.” (S7)

Em contrapartida com o estudo realizado por Silva (2008), o qual afirma que no mercado de trabalho ainda existe uma resistência dos serviços em serem flexíveis para se adequar com as disponibilidades da pessoa doente, neste estudo a situação foi positiva, isso nos sugere que a postura dos patrões diante dos funcionários que estão doentes, vem sofrendo uma transformação nos últimos, apontando um possível avanço da sociedade perante o conhecimento ao direito de tratamento igualmente para todos.

Vale salientar, que tanto os pacientes que abandonaram o emprego, quanto àqueles que continuaram a trabalhar mesmo em situação desconfortável devido ao estado de adoecimento, queixaram-se de dores relacionada à hanseníase e sua afinidade com os nervos periféricos, assim como os efeitos adversos ocasionados pelas medicações do tratamento da mesma.

O comprometimento dos nervos periféricos é a principal característica da hanseníase, podendo levar lesões que são decorrentes de processos inflamatórios dos nervos periféricos (neurites) e podem ser acarretados tanto pela ação do bacilo nos nervos como pela reação do organismo ao bacilo ou por ambas (BRASIL, 2002). Da mesma forma, são compreendidos os possíveis efeitos colaterais do tratamento PQT, indicado para hanseníase, e as drogas utilizadas no tratamento de estados reacionais.

Diante disso, fica evidente nas falas a dificuldade que as pessoas acometidas pela hanseníase vivenciam ao tentar lidar com o tratamento e manter um estilo de vida normal:

“Eu sentia muita dor, não podia pegar na vassoura que eu sentia doer, faltava força nas mãos. O médico disse que eu não podia pegar muito pesado e nem fazer esforço, aí eu tive que deixar o trabalho.” (S1)

“[...]às vezes eu sentia um cansaço muito grande, ainda mais quando tomava a dose lá no postinho, sentia uma fadiga nas pernas e era ruim de trabalhar assim, mas sempre vinha.” (S4)

“Quando eu tomo a medicação às vezes eu fico meio enjoado, mas eu acredito assim, se a pessoa tiver qualquer coisa e ficar dentro de casa deitado, vai ficar pior cada vez.”
(S2)

De acordo com Brasil (2002), a clofazimina, a rifampicina e os corticosteróides são responsáveis pelos principais efeitos colaterais, no qual a equipe de saúde deve estar sempre atenta à possibilidade da ocorrência dos mesmos, para então realizar imediatamente as condutas adequadas. Refere ainda que os efeitos colaterais como: diminuição do apetite e náuseas; ocasionalmente, podem ocorrer vômitos, diarreias e dor abdominal leve; febre, calafrios, astenia, mialgias, cefaleia, dores ósseas, são comuns em pacientes que fazem o uso do tratamento PQT.

Corroborando com as falas, no estudo de Santos e Pardo (2006), 65,0% dos seus entrevistados, citaram as reações físicas como uma dificuldade no tratamento da hanseníase, alegando sentirem tontura, vômito, enjoo, febre, mudança na coloração da pele e diarreia.

Da mesma forma, é exposta na fala dos pacientes deste estudo, a presença de fortes dores nos membros superiores e inferiores, atrapalhando e impossibilitando a realização de suas atividades laborais:

“[...] porque eu tava sentindo dor né? Ai eu ia pra lá só pra cumprir o trabalho, trabalhar eu não tava mermo não, o médico mandou lá e eu não tava trabalhando não eu tava fazendo o serviço não, pegando o peso.” (S5)

“[...] aí quando foi um dia no trabaio, aí eu peguei um peso muito grande, eu senti tipo uma fígada no canto né? Ai no outro dia eu amanheci com a mão muito inchada, ficou uma semana inchada.” (S6)

“Depois que eu trabalhei no pesado piorou muito. E até hoje eu sinto uma queimação, dói. E eu evito pegar mais pesado com a mão direita. [...]depois da lesão, eu tive que usar menos a mão direita, e eu não sou canhoto, então eh difícil usar só a mão esquerda.” (S6)

O sentido das falas faz alusão ao estudo de Sangi (2009), tal qual apresenta que dentre os seus depoentes, alguns se queixaram de dores nos nervos, diminuição da força muscular e alteração de sensibilidade de mãos e pés. Remetendo-nos a identificar a interferência que o

estado reacional hanseniano e seus obstáculos, podem interferir na capacidade para o trabalho da pessoa acometida, alterando toda a dinâmica de vida dessas pessoas como a sua estabilidade, o sustento familiar, a função social e a autoestima.

Reforçando o que comenta os autores acima, é importante ressaltar que dentre os participantes deste estudo prevaleceu o sexo masculino (83,33%), tal qual carrega consigo o papel de homem provedor da família, levando em consideração a possível alteração na produtividade laboral do mesmo, o que pode prejudicar significativamente a vida do acometido, tal qual carrega a identidade de homem viril, e como pai de família que se responsabiliza pelo sustento da mesma.

O papel instrumental do homem está ligado à sua função de provedor e de elo com o espaço público, em razão de seu envolvimento com o trabalho remunerado. A função de provedor, que é essencial para a sobrevivência da família, garante o papel de liderança ou de chefia da família para o homem, legitimando, por sua vez, a ascendência masculina sobre os demais membros do grupo familiar (OLIVEIRA, 2005).

Frente a isso, destacamos as falas que denotam a função do trabalho pesado do homem, assim como a importância do mesmo para o sustento familiar:

“Teve uma vez que eu peguei um peso na feira e aí passei uma semana sem poder levantar, doente. Muita dor nos braços.” (S9)

“Eu tava trabalhando já sabe? Aí essa lesão agravou, da mão, que eu pegando em marreta essas coisas. [...] Aí eu acho q foi mais essa questão da mão né? Que agravou o nervo, que atrapalhou meu trabalho, Ai eu tive que parar né?” (S8)

“Ficou muito difícil pra sustentar meus filhos aqui em casa. Mantenho a casa só com a aposentadoria da minha mãe que já é pouca, e eu não tenho condições de ir trabalhar.” (S8)

A atividade laboral é uma das principais preocupações dos homens e uma das mais fortes explicações para a baixa procura de serviços básicos de saúde. A falta de tempo para enfrentar filas e fazer visitas ao médico vem se unir ao receio de que a descoberta de uma doença signifique a perda do emprego, causando problemas econômicos à família (MINUZZO, 2008).

Nesta prerrogativa, é importante considerar o aspecto do homem acometido pela hanseníase e a sua influência com o trabalho, pois como toda doença, a hanseníase atinge algum grau de disposição física, como já foi exposto neste estudo. Sendo assim, o paciente

prefere ignorar o problema que vivencia a ter que deixar sua fonte de renda, seguindo então sua rotina no trabalho, muitas vezes piorando seu estado de saúde.

O homem se torna vulnerável no sentido de tentar manter o seu emprego, pois sabendo dos problemas vindos com o diagnóstico da hanseníase o mesmo pode sentir-se ameaçado como provedor da família, e assim manter seu status socioeconômico.

Em face ao desemprego, alguns dos entrevistados relataram a busca por alternativas que colaborem com o seu financeiro, no caso daqueles que estão impossibilitados de trabalhar, podem tentar o auxílio desemprego, ou a aposentadoria pela invalidez. Como é relatado nas falas a seguir:

“Tentei o benefício do LOAS né? Pelo serviço de agricultora, mas não passei, aí quando foi agora no ano passado eu consegui o LOAS durante 3 meses e fui afastado depois. Aí agora tentei o auxílio pelo desemprego de deficiente. [...]aí quando fui atrás me perguntaram qual era a deficiência que eu tinha porque não dava pra ver. Mas só quem sabe o que eu passo sou eu, ninguém entende não.” (S12)

“[...]então tentei aí o auxílio desemprego por deficiência, mas não foi aceitado não, vou tentar aí de novo porque não da desse jeito não.” (S8)

Na primeira fala, S12 se refere ao benefício de assistência social ao idoso e ao deficiente regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), sigla pela qual os pacientes se dirigiam ao falar sobre o benefício. Este garante a seguridade social a quem dela necessitar independente de contribuir para a mesma. A outra fala dispõe sobre o auxílio desemprego, que é defendido pela LEI Nº 8.213, DE 24 DE JULHO DE 1991 (PANTALEÃO, 2014).

É apontado frente a essa prerrogativa, que mesmo amparado por leis que prestam assistência financeira à pessoa que se encontra impossibilitada de exercer uma atividade laboral, ainda existe uma resistência burocrática que impede que essas pessoas realmente necessitadas, possam ser beneficiadas.

Nessa perspectiva, mostra-se essencial refletir sobre a situação do trabalhador que se encontra fora do meio de trabalho, uma vez que o trabalho - remunerado – é extremamente significativo na vida das pessoas e no reconhecimento social. Assim, ao produzir no homem um sentido de inclusão social, o trabalho revela o quanto a sociedade dá importância àquele

que está produzindo e, ao contrário, o fato de não estar trabalhando, leva o homem a enfrentar um processo de desvalorização social (VASCONCELOS; OLIVEIRA, 2004).

No que se concerne este estudo, também foi constatado uma nova concepção da pessoa acometida pela hanseníase associada ao autocuidado e a preocupação com possíveis deformidades. Para tanto é demonstrado a seguir as principais falas que denotam esta situação:

“Só essa questão do sol mesmo já que eu tenho que ta andando de moto pra ir na casa dos clientes aí eu uso luva e blusa de manga tudo direito.” (S11)

“Eu já sabia que não podia pegar peso ne? Então evitei.” (S7)

“Eu uso sempre protetor e luvas e camisa de manga comprida.” (S3).

Autocuidados são procedimentos e exercícios que a própria pessoa, devidamente orientada e supervisionada, pode e deve realizar, para prevenir incapacidades e deformidades (BRASIL, 2002). Frente a isso, fica aludido que nesta pesquisa os entrevistados estavam bem orientados sobre o autocuidado, e ainda fica subtendido que a preocupação com as possíveis deformidades e incapacidades tem aumentado nos últimos anos, o que pode propor um fundamento para o não aparecimento de deformidades nos pacientes que participaram do estudo.

Segundo Silva (2008) o cuidar-se está associado diretamente com a recuperação do paciente, e que se realizado, diminui significativamente a chance de aparecimento das lesões características da hanseníase. Assim como, o fato de a hanseníase ser uma doença infectocontagiosa desperta preocupação com as pessoas em seu meio, procurando através dos cuidados, quebrar a cadeia de transmissão.

É reforçado diante disso, a importância que a atenção primária exerce sob o papel de detecção precoce (suspeita e diagnóstico) precoce de novos casos, possibilitando a prevenção das incapacidades físicas e assim contribuir para minimizar os efeitos negativos que a hanseníase traz consigo.

Portanto, é necessário voltar a atenção à hanseníase para uma forma holística visando à qualidade de vida do paciente como um todo, com um apoio de uma equipe multidisciplinar que viabilizem ações de prevenção da hanseníase, assim como acompanhar os pacientes

psicologicamente, e assegurá-los de todos os direitos estabelecidos por lei, dentre outras ações que contribuem para a reinserção social da pessoa acometida.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A história da Hanseníase continua marcada por fortes representações socioculturais que se tornaram profundas durante o decorrer desses anos, contribuindo para as alterações na vida dos que foram acometidos e todas as pessoas que vivem em seu meio. Diante disso, investigou-se as dificuldades que surgem após o diagnóstico de hanseníase, que interferem significativamente na vida social e especialmente no trabalho.

Conclui-se que os participantes desta pesquisa têm conhecimento sobre a hanseníase, o que possivelmente está associada às orientações feitas pelos profissionais de saúde nas consultas pertinentes realizadas à pessoa acometida, assim como a influência dos meios de comunicação que atualmente têm facilitado o acesso às informações. Vale ressaltar o fato de que a cidade cenário deste estudo é considerada área endêmica, na qual acredita-se que a troca de conhecimentos se propaga com maior fluência, contribuindo para o aumento da percepção da doença, que pode desenvolver atitudes tanto positivas quanto negativas.

Os resultados demonstraram que o preconceito continua presente na vida de pessoas acometidas, possivelmente relacionado ao estigma e a influência que o termo lepra ainda produz sobre a doença. Desta forma, é evidenciado que ainda há necessidade de desenvolver ações educativas para a comunidade, principalmente sobre a importância do diagnóstico precoce, tratamento e cura da hanseníase visando amenizar os efeitos negativos que a doença ainda acarreta às pessoas acometidas.

Quanto às alterações de vida e trabalho após o diagnóstico, constatamos que a hanseníase interfere no cotidiano dos participantes, sobretudo nos aspectos físicos e psicológicos. Somado a limitações impostas pelo próprio adoecimento, o desafio de permanecer, quando já inseridas no mercado formal/informal de trabalho, ainda enfrentam dificuldades para se adaptarem novamente à sua rotina de vida normal, devido aos efeitos do tratamento e às possíveis incapacidades físicas surgidas, logo não desenvolvendo bem a sua função no serviço.

No entanto, os resultados demonstraram ainda que muitos participantes não relataram vivenciar situações preconceituosas no trabalho, indicando que a aceitação da hanseníase vem passando por um processo de mudanças, no qual as intervenções com intuito de diminuir o preconceito estão sendo positivas. Entretanto, entre algumas falas ficou explícito o sentimento de medo e vergonha da doença, no qual a tentativa de ocultar o seu diagnóstico pode ser uma

saída para não enfrentar adversidades, e principalmente se faz necessário para a obtenção/manutenção do emprego, considerando as várias situações de exclusão enfrentadas por eles. A imagem corporal esteve associada a esses sentimentos, podendo resultar numa repercussão psicológica negativa, contribuindo ainda para o abandono do emprego e a busca pelo confinamento.

Diante disso, ressalta-se a importância da reinserção da pessoa acometida no mercado de trabalho, em que esta deverá ter condições de competir em igualdade com os demais, para isso se faz necessário o investimento em cursos voltados para pessoas que possuem deficiência ou dificuldades de realizar atividades físicas pesadas, fornecendo novas oportunidades de trabalho e contribuindo para a recuperação da cidadania deste indivíduo. O que ainda soma para a recuperação da autoestima dessa pessoa, que sentindo-se membro de um grupo, colabora para eliminar situações estigmatizantes e discriminatórias, fortalecendo a troca de experiências e a construção de novos amigos.

Tão quão importante, se faz em ações de controle dos contatos intradomiciliares consideradas prioritárias para redução dos casos novos e o diagnóstico precoce, prevenindo a incapacidade física, causa maior dos problemas vivenciados pelos mesmos.

Da mesma forma foi detectado que ainda há uma deficiência no atendimento do serviço social, o qual tem como função amparar pessoas que de alguma forma não têm total acesso à cidadania, ajudando-os a resolver problemas ligados à educação, habitação, emprego e saúde, permitindo que estes fiquem assegurados por lei quanto aos seus direitos sociais necessários em função da incapacidade para o trabalho e o desemprego.

Vale enfatizar a utilidade de investigações mais apuradas e num universo maior a serem realizadas para verificar a interferência que a hanseníase tem sob a vida social, pessoal e de trabalho da pessoa acometida, uma vez que percebeu-se uma quantidade reduzida de estudos recentes sobre esse tema que favorecem para atualização de novos dados.

REFERÊNCIAS

ALVES, P. C., "A experiência da enfermidade: considerações teóricas". Cadernos de saúde pública. vol.9, nº3. 1993.

ANDRADE, V.L.G. **Evolução da Hanseníase no Brasil e perspectivas para sua eliminação como um problema de Saúde Pública.** 1996. 198f. Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1996.

ANTUNES, R. **Os sentidos do trabalho:** ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho. 6. ed. São Paulo: Boitempo, 2002.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** 3. reimp., 1. ed. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** Lisboa, Portugal: Edições 70, 2009.

BIBLIA ONLINE. Mateus 8. 2014. Disponível em:<http://biblioonline.com.br/acf/mt/8.>>
Acesso em: 17 jun. 2014.

BITTENCOURTI, L. P. et al. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 185-190, abr/jun. 2010.

BOENTE, A.; BRAGA, G. P. **Metodologia científica contemporânea.** Rio de Janeiro: Brasport, 2004.

BORENSTEIN M. S. Et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940- 1960). **Rev Bras Enferm.** Brasília, v. 61, p. 708-712, nov. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. **Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases:** plano de ação 2011-2015, Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis /Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. – 1. ed., - Brasília, 2013. 100 p.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012a;

_____. Ministério de Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Situação epidemiológica da Hanseníase no Brasil**. Brasília, 2012b.

_____. Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Vigilância em Saúde. **Relatório de situação Paraíba**. Brasília, 2011.

_____, Ministério de Saúde. **Política Nacional de Promoção à Saúde**. ed. 3, Brasília, 2010.

_____. Ministério de Saúde. **Cadernos de Atenção Básica** – n. 21. Brasília: Ministério da Saúde. 2008a;

_____. Ministério da Saúde. **Hanseníase e direitos humanos, direitos e deveres dos usuários do SUS**. Brasília, 2008b. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde). Disponível em: <<http://www.bvsmms.saude.gov.br/bvs/legislacao/hanseniase.php>>. Acesso em: 20 mai. 2014;

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Cadernos do Morhan**. Ed. lançamento. 2006. Disponível em: <<http://www.bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniase.pdf>>. Acesso em: 07 de mai. de 2014;

_____. Ministério de Saúde. **Hanseníase: o Brasil corre contra o tempo para erradicar doença milenar**. RADIS – comunicação em saúde. 2004;

_____. Ministério da Saúde. **Guia para controle de Hanseníase**. Brasília. 2002.

_____. Ministério da Saúde. **Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço**. Rio de Janeiro: DNDS/NUTES, 1989.

BROWNE, SG. **The history of leprosy**. In: Hastings, Robert C. Leprosy. New York: Churchill Livingstone, p.1-14, 1985.

CAJAZEIRAS. Secretaria Municipal de Saúde. **Boletim de acompanhamento da hanseníase e tuberculose em zona urbana**. Coordenação de Hanseníase e Tuberculose, Cajazeiras - PB, 2013.

CARDOSO, L. A. A categoria trabalho no capitalismo contemporâneo. **Tempo soc. Rev Sociologia da USP**. v. 23, n. 2, p. 265-295, 2011.

CARVALHO, G. B. **Reis, papas e “leprosos”**. 292 p. Belo Horizonte: Pelicano Edições, 2004.

CEARÁ. Secretaria de Saúde. **Informe Epidemiológico da Hanseníase**. Fevereiro, 2013.

CID, R. D. S. et al. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Rev. Rene**. Fortaleza, v. 13, p. 1004-1014, 2012.

CUNHA, A. Z. S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Rev Ciência Saúde Coletiva**. v. 7, n. 2, p. 235-242, 2002.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 76-88, mai./ago. 2004.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n2/08.pdf>>. Acesso em: 17 out 2014.

FANINI, A. M. R. O trabalho como fonte de sociabilidade, subjetividade e identidade na obra *Eles eram muitos cavalos* de Luiz Ruffato. **Ipotesi**. Juiz de Fora, v. 16, n. 1, p. 47-54, 2012.

FERREIRA, J. et. al. **Controle da hanseníase num sistema integrado de saúde**. Washington, v. 95, n. 6, p. 507-515, 1983.

FIGUEREDO A. P. P.; **Hanseníase: do isolamento familiar ao social**. 2012. 36 f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Psicologia) – Centro Universitário UNIRG, Gurupi - TO, 2012.

FIGUEIREDO, I. A. **O Plano de Eliminação da Hanseníase na Brasil em Questão**. São Luís, 2006.

GALLO, M. E. N. et al. Alocação do paciente hanseniano na poliquimioterapia: correlação da classificação baseada no número de lesões cutâneas com os exames baciloscópicos. **An Bras Dermatol**. Rio de Janeiro, v. 78, n. 4, p. 415-424, jul-ago. 2003.

GARCIA J. R. L, et al. Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: OPROMOLLA, D. V. A.; BACARELLI, R. (org.). **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru (SP): Instituto Lauro de Souza Lima; 2003. p. 25-30.

GAUY, J. S.; HINO, P.; SANTOS, C. B. Distribuição espacial dos casos de hanseníase no município de Ribeirão Preto no ano de 2004. **Rev Latino-am Enferm**, v. 15, n. 3, mai-jun. 2007.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T.; **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOULART, I. M. B. Pesquisa, Ensino e Assistência na Sustentação da Eliminação da Hanseníase no Brasil. **Palestra 5ª EXPOEPI – Oficina de Hanseníase**. 2005. CADERNOS MOHAN

HERSEY, P.; BLANCHARD, K. H. **Psicologia para administradores**: a teoria e as técnicas da liderança situacional. São Paulo: Ed. Epu, 1986.

IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA [*online*]. Disponível em: < <http://www.ibge.gov.br/home>> Acesso em 15 maio. 2014> Acesso em: 18 Jun. 2014.

JODELET D. Culture et pratiques de Santé. **Rev Enferm UERJ**. v. 16, n. 3, p. 427-439, 2008.

JOPLING, W. H.; Mc DOUGALL, A. C. Manual de hanseníase. 4, ed. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1991.

KERN, Roberto Gomes; KERN Renato Gomes. Ensaio teórico sobre os fatores de motivação e satisfação no trabalho. **Revista Borges**, ISSN 2179-4308, vol. 03, nº 02, Dezembro, 2013.

LIMA, I.B. **Da negatividade a positividade**: possível trânsito de saberes, práticas e representações sociais sobre o estigma da hanseníase. 2012. 134fls. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2012.

MACIEL, L. **A hanseníase ao longo da história**. [Agência Fio Cruz de Notícias] [citado em 12 nov 2006]. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=368&sid=12>>. Acesso em: 16 mai. 2014.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 7 ed, São Paulo: Atlas, 2010.

MARTINS, A. M. et al. Privação e padecimento: uma compreensão existencial do ser frente à hanseníase. **Hansen Int**. v. 37, n. 1, p. 59-67, 2012.

MARTINS, J. J. et al. Resignificando a humanização a partir do cuidado no processo de viver humano. **Rev Enferm UERJ**. Rio de Janeiro, v. 16, p. 276-281, abr/jun, 2008.

MATOSO, F. **Maior incidência de hanseníase está em MT, TO e MA, aponta ministério**. O Globo. 2014. Disponível em: <<http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2014/01/maior-incidencia-de-hansenia-esta-em-mt-e-ma-aponta-ministerio.html>> Acesso em: 06 mai. 2014.

MEDEIROS, D. **Desinformação afeta combate à hanseníase: garoto propaganda da campanha, o cantor Ney Matogrosso esteve ontem em Campinas**. Correio Popular. Campinas, 2003. Disponível e: <www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?down=CMUHE042625>. Acesso em: 17 Junho. 2014

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. 4. ed. São Paulo: Loyola, 2002.

MELÃO, S. et al. Perfil Epidemiológico dos Pacientes com Hanseníase no Extremo Sul de Santa Catarina, no Período de 2001 a 2007. **Rev da Soc Bras de Med Tropical**. Criciúma, v.44, n. 1, p. 79-84, jan/fev 2011.

MELO, E. C. D. **Saúde e trabalho nos usuários do hospital Clementino Fraga Filho que possuem hanseníase: o desafio de eliminar o isolamento e o preconceito**. 2011. 86f. Monografia. (Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2011.

MINUZZO, A. D. **O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal**. 2008. Dissertação (mestrado) - Universidade de Évora. Portugal. 2008.

MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE (MORHAN). Ano XXVI, n. 47, fev-dez. 2008.

MONTEIRO, S. C. L. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. Belo Horizonte, 2010.

OLIVEIRA, C.L.Z, **A questão social no novo milênio**. Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra Colégio de S Jerônimo, Coimbra-Portugal, 2005.

OLIVEIRA, M. H. P.; GOMES, R.; OLIVEIRA, C. M. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 7, n. 1, p. 85-91, 1999.

OLIVEIRA, V. M.; ASSIS, C. R. D.; SILVA, K. C. C.; **Levantamento epidemiológico da Hanseníase no Nordeste Brasileiro durante o período de 2001-2010**. Aquidabã – SE, Ed. Scire Salutis, v.3, n.1, p.16-27, 2013. Disponível em: <<http://sustenere.co/journals/index.php/sciresalutis/article/view/ESS2236-9600.2013.001.0002>>. Acesso em 06 mai. 2014.

OPROMOLLA, D. V. A. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 1981.

OPROMOLLA, P. A.; MARTELLI, A.C.C. A terminologia relativa à hanseníase. **Rev Bras Dermatol**, Rio de Janeiro; v. 80, n. 3, p. 293-294, maio/jun. 2005.

OPROMOLLA, P. A.; DALBEN, I.; CARDIM, M. Análise da distribuição espacial da hanseníase no estado de São Paulo. **Rev Bras Epidemiol**, v. 8, n. 4, p. 356–364, 2005. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rbepid/v8n4/02.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2014.

ORNELLAS, C. O. **O paciente excluído: história e crítica das práticas médicas de confinamento**. Rio de Janeiro: Revan, 1997.

PANTALEÃO, S. F. **Benefício de assistência social ao idoso e ao deficiente – LOAS**. 2014. Trecho extraído da obra *Direito Previdenciário - Teoria e Prática*, utilizado com permissão do autor. Disponível em: <http://www.guiatrabalhista.com.br/tematicas/beneficio_loas.htm>. Acesso em: 18 mai. 2014.

PINTO, R.A. et al. Perfil clínico e Epidemiológico dos pacientes notificados com Hanseníase em um Hospital especializado em Salvador, Bahia. **Rev. baiana saúde pública**, v.34, n.4, p;906-918, out./dez. 2010.

PORTAL DO BAIXO SUL NOTÍCIAS. Segundo país do mundo em casos de hanseníase, Brasil também precisa combater o preconceito. 2012. Disponível em: http://www.portaldobaixosul.com.br/index/paginas_ler/noticias/id-1652. Acesso em: 06 mai. 2014.

QUEIROZ, M. S.; CARRASCO, M. A. O Doente de Hanseníase em Campinas - SP: uma perspectiva antropológica. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, n. 11, v. 3, p. 479-490, jul/set. 1995.

RAMOS, P.; RAMOS, M. M.; BUSNELLO, S. J.; **Manual prático de metodologia da pesquisa**: artigo, resenha, monografia, dissertação e tese. Blumenau: Acadêmica. 2003.

REVISTA PSIQUE. **Preconceito de todo dia**: um delírio em relação ao alvo, o preconceito existe para que um grupo ou alguém mantenha o poder sobre outro. 2010. Disponível e: < <http://psiquecienciaevida.uol.com.br/ESPS/Edicoes/35/artigo119636-2.asp>>. Acesso em: 23 Junho. 2014

ROBBINS, Stephen P. **Comportamento organizacional**. São Paulo: Person Prentice Hall, 2005.

ROCHA, C. S.; FRITSCH, R. Qualidade de vida no trabalho e ergonomia: conceitos e práticas complementares. **Serviço social e Sociedade**. v. 23, n. 69, p. 53-72, 2002.

RODRIGUES, W. C. **Metodologia científica**. Fundação de Apoio à Escola Técnica (FAETEC)/Instituto Superior de Tecnologia - IST. Paracambi, 2007.

ROMERO-SALAZAR, A. et al. El estigma em la representación social de la lepra. **Cad Saúde Pública**. v. 11, p. 535-542, 1995.

SANGI, K. C. C. et al. Hanseníase e estado reacional: historia de vida de pessoas acometidas. **Rev Enferm UAERJ**. Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 209-14, 2009.

SANTOS, V. C.; PARDO, M. B. L. Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento e as repercussões em seu cotidiano: Um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro – Sergipe. **Health and Environment Journal**. v. 7, n. 1, p. 30-38, 2006.

SBD. SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA-MG. **Campanha nacional para divulgação dos sinais e sintomas da hanseníase 2005-2008**. Disponível em: <http://www.sbdmg.org.br/eventos/campanha-nacional-para-divulgacao-dos-sinais-e-sintomas-da-hanseníase/>. Acesso em: 16 mai. 2014.

SENNET, R. **A corrosão do caráter**: consequências pessoais do trabalho no novo capitalismo. 14. ed. Trad. Marcos Santarrita. Rio de Janeiro/ São Paulo: Editora Record, 2009. 203p.

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

SILVA, G. G. J. et al. Considerações sobre o transtorno depressivo no trabalho. **Rev Bras Saúde Ocupacional.** São Paulo, v. 34, n. 119, p. 79-87, 2009.

SILVA, R. C. P. et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em Serviços de Saúde do Estado de São Paulo. **Hansen Int.** v. 33, n. 1, p. 9-18, 2008.

SILVA, S. M. P. **Estigma social:** um estudo sobre portadores de hanseníase. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) Universidade Federal da Paraíba. 2008. 84 f. João Pessoa, 2008.

SILVEIRA M. L. S. **De pobre a trabalhador:** uma reflexão sobre o sujeito no Serviço Social. Rio de Janeiro: Produtor Editorial Independente; 2000.

SIMÕES, M. J. S.; DELELLO, D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – São Paulo. **Rev Espaço para a Saúde.** Londrina, v. 7, n.1, p. 10-15, 2005.

SOUZA-ARAÚJO, H. C. A situação da lepra no Brasil. 3 vol. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946.

SOUZA, M.M. **Rastreamento da hanseníase e infecção do mycobacterium leprae utilizando os antígenos recombinantes LID-1 e PADL.** 2013.71f. Tese (Doutorado em Medicina e Saúde) - Universidade Federal da Bahia do Campus de Salvador, 2013.

SPECTOR, Paul. **Psicologia nas organizações.** São Paulo: Saraiva, 2006.

TEIXEIRA, C. S. et al, qualidade de vida do trabalhador: discussão conceitual. **Revista Digital.** Buenos Aires, v. 14, n. 136, set. 2009. Disponível em: < <http://www.efdeportes.com/efd136/qualidade-de-vida-do-trabalhador.htm> > Acesso em: 04. jun. 2014.

TEMÓTEO, A. C. R. **HANSENÍASE: investigação da não realização do exame dermatoneurológico em contatos intradomiciliares.** 2011. 85f. Trabalho de conclusão de curso – Universidade Federal de Campina Grande. 2011.

TOLFO, S.R.; PICCININI, V. "Sentidos e significados do trabalho: explorando conceitos, variáveis e estudos empíricos brasileiros". **Psicologia & Sociedade**; 19, Edição Especial 1: 38-46, 2007

VASCONCELOS, Z. B.; OLIVEIRA, I. D. **Orientação vocacional**: alguns aspectos teóricos, técnicos e práticos. São Paulo: Vetor, 2004.

VELLOSO, A. P.; ANDRADE, V. **Hanseníase**: curar para eliminar. Porto Alegre: Edição das autoras, 2002.

VIEIRA, C. S. C. A.; SOARES, M. T.; RIBEIRO, C. T. S. X. Avaliação e controle de contatos faltosos de doentes com Hanseníase. Universidade de Taubaté. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília 2008.

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

APÊNDICE(S)

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS
ROTEIRO PARA ENTREVISTA

À pessoa acometida pela hanseníase notificada no serviço de Hanseníase de Cajazeiras- PB, que tenha trabalho formal ou informal.

- Preencha os dados e marque com um X, sim ou não nas perguntas abaixo de acordo com as respostas do paciente:

I- Dados de Identificação da amostra do estudo.

Sexo: _____

Estado Civil: _____

Idade: _____

Escolaridade: _____

Ocupação: _____

Cor _____

Renda Familiar _____

II- Conhecimento do paciente sobre a Hanseníase:

1- A hanseníase é conhecida por lepra.

SIM () NÃO ()

2- A hanseníase é uma doença que pega, que passa de pessoa para pessoa.

SIM () NÃO ()

3- A hanseníase tem cura.

SIM () NÃO ()

III- A Hanseníase e o trabalho:

I- Questão norteadora: Você teve alguma dificuldade no trabalho depois da confirmação do diagnóstico de hanseníase?

II Questão - Em seu local de trabalho, as pessoas ficaram sabendo do diagnóstico de hanseníase?

III Questão - Você sentiu algum tipo de comportamento preconceituoso no trabalho?

VI Questão - Você teve alguma dificuldade para desenvolver suas tarefas diárias em seu trabalho?

APENDICE B



PREFEITURA DE CAJAZEIRAS
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
DEPARTAMENTO DA REDE ESCOLA

TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada “DESAFIOS ENFRENTADOS POR PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE EM SEU AMBIENTE DE TRABALHO”, à ser desenvolvido pela pesquisadora Natália Felipe Xavier, sob orientação da Professora Dra. Marilena Maria de Souza, está autorizado para ser realizado junto a este serviço.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Rede Municipal de Saúde de Cajazeiras, fica condicionada a apresentação da Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado ao junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, ao serviço que receberá a pesquisa. Sem mais,

Atenciosamente,

Secretaria Municipal de Saúde
Departamento de Educação em Saúde
Rede Escola/Programa Saúde na Escola

Renata Emanuela de Queiroz Rêgo
REDE ESCOLA/PSE

ANEXO(S)

ANEXO A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O senhor (a) está sendo convidado para participar como voluntário (a) da pesquisa intitulada “*desafios enfrentados por pessoas acometidas pela hanseníase em seu ambiente de trabalho*”.

JUSTIFICATIVA, OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS: o que nos motivou a estudar este tema foi o elevado número de pessoas acometidas pela hanseníase no município de Cajazeiras, na qual estão sujeitas a sofrer grandes alterações em seu estilo de vida. Como o trabalho se torna atualmente o principal local de socialização de uma pessoa, assim como contribui para sua formação e sobrevivência, procuramos voltar nossa pesquisa para este enfoque. O objetivo desta pesquisa é investigar as dificuldades enfrentadas por pessoas acometidas pela hanseníase em seu ambiente de trabalho após a confirmação do diagnóstico, no município de Cajazeiras – PB.

O procedimento de coleta dos dados da pesquisa se dá por meio de entrevistas realizadas às pessoas acometidas pela hanseníase, que tenham sido notificados no Sistema de Informação de Agravos – SINAN no período de 2013 e 2014, encontrados nas UBS da cidade de Cajazeiras – PB, que sejam lúcidos e capazes de responder a pesquisa. Que os mesmos estejam em tratamento ou concluído no período da coleta de dados, e que estejam trabalhando ou tenham algum tipo de ocupação. Os mesmos serão orientados a responder um roteiro com questões objetivas e subjetivas.

DESCONFORTOS, RISCOS E BENEFÍCIOS: Na realização dessa pesquisa não existe riscos físicos, entretanto, pode gerar ansiedade e sentimento de constrangimento por parte dos participantes no momento de responder o questionário. Como benefícios, podemos destacar a importância de novas pesquisas acerca do tema em questão que possam subsidiar outras posteriormente, além de contribuir para o desenvolvimento de alternativas efetivas para intervenção.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO: o senhor (a) será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Cada participante convidado é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. O(s) pesquisador(es) irá(ão) tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa permanecerão confidenciais podendo ser fornecidos apenas para o

Sr.(a), o seu nome ou o material que indique a vossa participação não será liberado sem a sua permissão. Senhor (a) não será citado(a) nominalmente ou por qualquer outro meio, que o identifique individualmente, em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado, assinada pelo Sr.(a), ficará sob a responsabilidade do pesquisador responsável e outra será fornecida ao(a) Sr.(a).

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS: A participação no estudo não acarretará custos para Sr. (a) e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional. Não é previsível dano decorrente dessa pesquisa ao (a) Sr. (a), e caso haja algum, será garantido indenização por parte do proponente.

DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELO PARTICIPANTE: Eu, _____,

fui informado(a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e desistir de participar da pesquisa se assim o desejar. A pesquisadora MARILENA MARIA DE SAOUZA certificou-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais comprometendo-se, também, seguir os padrões éticos definidos na Resolução CNS 466/12. Também sei que em caso de dúvidas poderei contatar o(a) estudante Natália Xavier - e-mail natalia.xavier@hotmail.com, ou o(a) professor(a) orientador(a) Marilena Maria de Souza – marilenacarolino@uol.com.br. Além disso, fui informado que em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo poderei consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Santa Maria, situado na BR 230, Km 504, Cristo Rei, Cajazeiras – Paraíba, CEP: 58.900-000 ou através do Telefone: (83) 3531-2722.

Declaro que concordo participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Cajazeiras - PB, ____ / ____ / ____

_____	_____	____ / ____ / ____
Nome	Assinatura do Participante da Pesquisa	Data

Nome	Assinatura do Pesquisador Responsável	/ / Data
------	--	-------------

Nome	Assinatura do Pesquisador Participante	/ / Data
------	---	-------------

ANEXO B



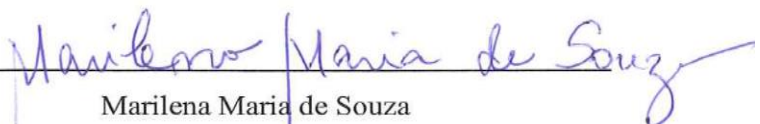
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM

TERMO DE COMPROMISSO E RESPONSABILIDADE (Pesquisador Responsável)

Eu, Esp. Dra. MARILENA MARIA DE SOUZA, Professora da Escola Técnica de Saúde de Cajazeiras (ETSC), responsabilizo-me pela orientação de NATÁLIA FELIPE XAVIER, discente do Curso de Graduação em Enfermagem, no desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado “*Desafios enfrentados por pessoas acometidas pela Hanseníase em seu ambiente de trabalho*”. Declaro estar ciente e comprometo-me em assegurar que sejam cumpridos os preceitos éticos previstos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e demais documentos complementares.

Responsabilizo-me, também, pelo zelo com o projeto de pesquisa no sentido de manutenção da privacidade e sigilo das informações, resguardo da segurança e bem-estar dos participantes nela recrutados, pelos resultados obtidos e posterior divulgação no meio acadêmico e científico, pela comunicação ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Santa Maria (CEP – FSM) sobre qualquer alteração no projeto e/ou ocorrência de eventos adversos que impliquem no cancelamento da pesquisa, bem como pelo arquivamento durante 5 (cinco) anos, após o término da pesquisa, de uma das vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado por cada participante recrutado durante a execução da mesma.

Cajazeiras – PB, 17 de Julho de 2014.



Marilena Maria de Souza
(PESQUISADOR RESPONSÁVEL)

ANEXO C



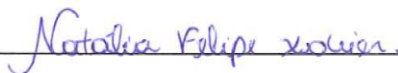
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

TERMO DE COMPROMISSO E RESPONSABILIDADE (Pesquisador Participante)

Eu, **NATÁLIA FELIPE XAVIER**, aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), responsabilizo-me, junto com minha orientadora, Profa. Esp. Dra. MARILENA MARIA DE SOUZA, a desenvolver o projeto de pesquisa intitulado “*Desafios enfrentados por pessoas acometidas pela Hanseníase em seu ambiente de trabalho*”. Comprometo-me ainda em assegurar que sejam cumpridos os preceitos éticos previstos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e demais documentos complementares.

Responsabilizo-me também pelo zelo com o meu projeto de pesquisa, pelo fiel cumprimento das orientações sugeridas pelo meu orientador nas atividades de pesquisa e, junto com ele, pelos resultados da pesquisa para sua posterior divulgação no meio acadêmico e/ou científico.

Cajazeiras – PB, 17 de Julho de 2014.



Natália Felipe Xavier

(PESQUISADOR PARTICIPANTE)