

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MINTER/DINTER - UNIVASF

VIVENDO COM HANSENÍASE: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E
IMPACTOS NO COTIDIANO

MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA

VITÓRIA - ES

2010

MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA

**VIVENDO COM HANSENÍASE: REPRESENTAÇÕES
SOCIAIS E IMPACTOS NO COTIDIANO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Psicologia, sob orientação da Prof^ª Dra^ª Zeidi Araujo Trindade e Co-orientação da Prof^ª Dra^ª Célia Regina Rangel Nascimento.

UFES

VITÓRIA – ES

OUTUBRO, 2010

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)
(Biblioteca Central da Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

V658v Vieira, Michelle Christini Araújo, 1975-
Vivendo com hanseníase : representações sociais e impactos
no cotidiano / Michelle Christini Araújo Vieira. – 2010.
126 f. : il.

Orientadora: Zeidi Araujo Trindade.

Co-Orientadora: Célia Regina Rangel Nascimento.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal
do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Hanseníase. 2. Representações sociais. 3. Enfermagem. I.
Trindade, Zeidi Araújo, 1946-. II. Nascimento, Célia Regina
Rangel. III. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de
Ciências Humanas e Naturais. IV. Título.

CDU: 159.9

VIVENDO COM HANSENÍASE: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E IMPACTOS NO COTIDIANO

FOLHA DE APROVAÇÃO

MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO VIEIRA

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Prof^a Dr^a Zeidi Araujo Trindade – Orientadora, UFES

Prof^a Dr^a Maria de Fátima de Souza Santos, UFPE

Prof^a Dr^a Luziane Zacché Avellar, UFES

Vitória, 26 de outubro de 2010.

A meus anjos

Aline

e

Amanda

pelo amor,

apoio e estímulo

para continuar a caminhada.

AGRADECIMENTOS

A DEUS, pela minha vida.

Aos meus grandes amores, Aline e Amanda, que abastecem meu coração de amor, sonho e luz, vibrando e sofrendo, mas nunca desacreditando.

A minha família, minha mãe Carminha, meus irmãos Erik, Mahatma e Abelardo, minhas cunhadas Aluska, Lorena e Marisa, meus sobrinhos Lara e Ícaro, por todo amor recebido, que me sustenta e me faz sonhar.

A Leo por caminhar junto comigo esta fase.

A prof^a. Zeidi Trindade, pela competência e pelo comprometimento na realização deste trabalho.

A prof^a Célia Nascimento, que apesar do “bonde andando”, desempenhou um papel importante e fundamental para conclusão do trabalho.

Aos professores, alunos e funcionários do CENF, pela receptividade, amizade e por compartilharem seus conhecimentos comigo.

Ao “Centro de referência da Vila Eduardo”, em especial, Cléa, Flávia e Rodrigo, obrigada por fazerem parte da minha história e pela grande ajuda.

A Sued Sheila, por ser amiga/irmã. Amo você!

A Margaret pelas correções, Susanne pelo incentivo, Rafaela pelas dicas e apoio e Nadirlene pelo capítulo das Representações e pela metodologia, e acima de tudo, pela amizade de vocês nesta caminhada.

A Daniel pela grande ajuda e incentivo.

A minha secretária Jéssika Wanessa pelo apoio.

Ao grupo de estudos em representação social.

Aos colegas do MINTERDINTER, em dividir comigo cada passo desta estrada e alimentar em mim a chama da ciência

E a todos aqueles que, por lapso, esqueci de mencionar e que foram importantes para a realização deste trabalho.

“Há possibilidade da Hanseníase se extinguir sem que
conheçamos todos os seus segredos, mas também
é possível que ela não acabe justamente porque
não a conhecemos como deveríamos”

(Opromolla, 2001)

VIEIRA, MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO. **Vivendo com Hanseníase: Representações Sociais e Impactos no Cotidiano**, Vitória, 2010, 126 p. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo.

RESUMO

Este trabalho teve por objetivo verificar as representações sociais da hanseníase e os impactos da doença no cotidiano dos pacientes que foram acometidos e estavam em alta da patologia. Foram entrevistados individualmente dez mulheres e oito homens. Utilizou-se roteiro de entrevista semi-estruturado, que abrangeu: aspecto sócio demográficos; Teste de Associação Livre de Palavras (TALP); imagens mentais; além de questões norteadoras que se fundamentavam na vivência do participante com a patologia, abordando aspectos familiares, sociais, sentimentos e percepções advindas da experiência. Os dados obtidos foram submetidos à Técnica de Análise de Conteúdo proposta por Bardin, categorizados e analisados a partir da Teoria das Representações Sociais. Como resultado do TALP, foram obtidas categorias como Doença, Informação sobre a doença, Preconceito, Reações e Deformidades/incapacidades da doença, Sentimento e Tratamento. Relativo às imagens mentais, verificou-se que a imagem construída pelos participantes faz referência ao leproso, representado pelo corpo manchado, pessoa triste e corpo feio e ferido. Durante o processo de análise das entrevistas, identificou-se unidades de significados divididas em sentimentos; família; amigos; trabalho; reações e deformidades/incapacidades da doença. Verificamos que o elemento predominante da representação social desta pesquisa ancora-se na Lepra, evidenciada pelos elementos expostos pelos entrevistados como preconceito, medo, sigilo e segredo, presentes em todas as entrevistas. O medo de ser descoberto portador da patologia significava perder sua identidade e assumir a identidade do “leproso”. Concluimos que, sob uma visão geral, praticamente todos os participantes simbolizaram a construção social negativa em torno da “lepra”. Observamos que as demandas de saúde mental foram reveladas em praticamente todas as evocações realizadas em torno da Hanseníase. Percebemos que tais necessidades passam despercebidas pelos profissionais. A

referência a sentimentos negativos de tristeza, sofrimento, medo, depressão, além da presença de dores, deformidades no corpo e o preconceito foi marcante em todos os momentos da pesquisa e denota a necessidade de investigação e acompanhamento da condição do indivíduo para além dos aspectos específicos de remissão da doença.

DESCRITORES: Representação social; Hanseníase; Lepra; Impacto da doença; Enfermagem.

VIEIRA, MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO. **Living with Leprosy: Social Representations and Impacts on Everyday Life**, Vitoria, 2010, p. 126 Master's thesis, Graduate Program in Psychology, Federal University of Espirito Santo.

ABSTRACT

This study aimed to verify the social representations of leprosy and the disease impacts on patient's daily lives who had been affected and were discharged. Ten women and eight men were individually interviewed. A semi-structured interview script was used, which included social demographic aspects, Free Words Association Test (TALP), mental images, in addition to guiding questions based on the participant's experience with the disease, addressing family and social aspects, feelings and perceptions that came from their experience. The data obtained were subjected to content analysis technique proposed by Bardin, categorized and analyzed based on the Theory of Social Representations. As a result of TALP, categories were obtained, such as Disease, Information about the illness, Prejudice, Reactions and deformities / disabilities of the illness, Feeling and Treatment. As for the mental images, we found that the image built by the participants referred to the leper, represented by the spotted body, a sad person and an ugly and wounded body. During the process of analyzing the interviews, we identified units of meaning divided in feelings, family, friends, work, reactions and deformities / disabilities of the disease. We found that the predominant element of the social representation of this research is anchored in leprosy, as evidenced by the elements exposed by the interviewed such as prejudice, fear, secrecy and confidentiality, present in all interviews. The fear of being discovered as a carrier of the disease meant losing their identity and assuming the identity of the "leper". We conclude that, under a general view, virtually all participants symbolized the negative social construction around "leprosy. We observed that the demands for mental health were revealed in almost all evocations carried out about leprosy. We realized that this has gone unnoticed by professionals. The reference to negative feelings of sadness, grief, fear, depression, in addition to the presence of pain, deformities in the body and prejudice was evident in all stages of

the research and indicates the need for research and monitoring the condition of the individual beyond the specific aspects of remission.

DESCRIPTORS: Social representation; Hansen's Disease, Leprosy; Impact of the disease; Nursing.

VIEIRA, MICHELLE CHRISTINI ARAÚJO. **Vivir con Lepra: representaciones sociales e impactos en la vida diaria**, Vitória, 2010 126 p. Tesis de Maestría, Programa de Posgrado en Psicología, Universidade Federal do Espírito Santo.

RESÚMEN

Este trabajo tuvo por objetivo investigar las representaciones sociales de la lepra y el impacto de la enfermedad en la vida diaria de los pacientes acometidos y qué tuvieron alta de la enfermedad. Se entrevistó individualmente diez mujeres y ocho hombres. Se utilizó un guión de entrevista semiestructurada, que incluyó: aspectos sociodemográficos; Test de Asociación Libre de Palabras (TALP); imágenes mentales, además de cuestiones orientadoras que se fundamentaban en la vivencia de los participantes con la patología, qué abordó aspectos familiares, sociales, sentimientos y percepciones provenientes de la experiencia. Los datos obtenidos fueron sometidos a la Técnica de Análisis de Contenido propuesta por Bardin, clasificados y analizados con base en la Teoría de Representaciones Sociales. Como resultado del TALP fueron obtenidas categorías como Enfermedad, Informaciones sobre la Enfermedad, Preconcepto, Reacciones y Deformidades/Incapacidades de la enfermedad, Sentimiento y Tratamiento. Con relación a las imágenes mentales se verificó qué la imagen construida por los participantes hace referencia al leproso, representado por el cuerpo manchado, persona triste y cuerpo feo y herido. Durante el proceso de análisis de las entrevistas, fueron identificados unidades de significados divididas en sentimientos, familia, amigos, trabajo y reacciones y deformidades/incapacidades de la enfermedad. Se verificó qué el elemento predominante de la representación social de esta investigación se basa en la Lepra, evidenciada por los elementos expuestos por los encuestados como preconcepto, miedo, sigilo y secreto, presente en todas las encuestas. El miedo de ser descubierto portador de la patología significaba perder su identidad y asumir la identidad del “leproso”. Se concluyó qué bajo un punto de vista general, prácticamente todos los participantes simbolizaron la construcción social negativa

en torno de la “lepra”. Hemos observado que las demandas de salud mental fueron reveladas en prácticamente todas las invocaciones realizadas en torno de la lepra. Percibimos qué tales pasan desapercibidos por los profesionales. La referencia a los sentimientos negativos de tristeza, sufrimiento, miedo, depresión, además de la presencia de dolores, deformidades en el cuerpo y el preconceito fue evidente en todos los momentos de la investigación y denota la necesidad de investigar y acompañar la condición del individuo más allá de los aspectos específicos de remisión de la enfermedad.

DESCRIPTORES: representación social; lepra; impacto de la enfermedad; Enfermería.

Lista de Abreviações

TALP – Teste de Associação Livre de Palavras;

PQT – Polioquimioterapia;

OMS – Organização Mundial de Saúde;

PIBIN - Programa Institucional de Bolsas de Integração;

I – Hanseníase Indeterminada;

TT - Hanseníase Tuberculóide;

D - Hanseníase Dimorfa;

VV - Hanseníase Virchowiana;

TRS - Teoria das Representações Sociais;

PB – Paucibacilar;

MB - Multibacilar ;

GERES – Gerência Estadual de Saúde;

IMIP - Instituto Materno Infantil de Pernambuco;

AIDS - Acquired Immunodeficiency Syndrome;

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Lista de figuras

Quadro 1: Respostas dos (as) entrevistados (as) referente ao TALP diante do estímulo Hanseníase

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	20
CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO	22
CAPÍTULO 2 - A HANSENÍASE.....	27
2.1 - A HANSENÍASE COMO DOENÇA.....	28
2.2 - A HISTÓRIA DA HANSENÍASE NO MUNDO.....	34
CAPÍTULO 3 - O ESTUDO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	38
CAPÍTULO 4 - OBJETIVO.....	44
4.1 - OBJETIVO GERAL	45
4.2 - OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	45
CAPÍTULO 5 - MÉTODO	46
5.1 - O CAMPO DE ESTUDO	47
5.2 - PARTICIPANTES	47
5.3 - INSTRUMENTOS	48
5.4 - PROCEDIMENTO.....	49

5.5 - PROPOSTA DE PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	50
5.6 - ASPECTOS ÉTICOS	52
CAPÍTULO 6 - RESULTADOS E DISCUSSÃO	54
6.1 - RESULTADOS DOS DADOS SÓCIO DEMOGRÁFICOS.	55
6.2 - ELEMENTOS DE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: ASSOCIAÇÕES LIVRES DE PALAVRAS	57
6.3 - ELEMENTOS DE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: IMAGENS MENTAIS	65
6.4 - ANÁLISE DOS DADOS DA ENTREVISTA.....	69
CAPÍTULO 7 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	101
REFERÊNCIAS	105
APÊNDICES	111
APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	112
APÊNDICE 2 - ROTEIRO PARA ESTÍMULO INDUTOR DE ASSOCIAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS	114
APÊNDICE 3 - ROTEIRO PARA ESTÍMULO INDUTOR DE IMAGENS MENTAIS	115
APÊNDICE 4 - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA	116

APÊNDICE 5 - LISTA DE PLANTAS QUE DISTINGUEM OS PARTICIPANTES

DA PESQUISA..... 119

ANEXOS..... 124

APRESENTAÇÃO

Para uma compreensão da construção deste trabalho é necessário que o leitor tenha acesso às minhas vivências relacionadas à patologia aqui investigada.

Meu primeiro contato com a Hanseníase ocorreu na graduação, quando vivenciei o drama de um amigo com a doença, que sentia os efeitos dos sintomas e a angústia de não saber o que “tinha”. Todo aquele sofrimento e desconhecimento sobre como ajudá-lo ocasionaram a compaixão dos amigos, compaixão esta que evaporou ao ser diagnosticado que ele possuía um mal milenar e contagioso, a Lepra.

Testemunhei a transformação de uma pessoa dinâmica, trabalhadora, comunicativa e articulada, em uma pessoa triste, doente, improdutiva e excluída.

Confesso que, pelo meu desconhecimento e medo, fiz parte do grupo que o retirou do convívio. Mas, também confesso que, mesmo com medo, senti a necessidade de entender o que estava acontecendo e entendê-lo. Assim, durante minha graduação em Enfermagem, procurei o conhecimento, mas perdi o amigo.

Durante a minha vivência como enfermeira, cuidei de diversos pacientes com o mesmo diagnóstico, oportunidade em que percebi que todos tinham histórias parecidas de sofrimento, medo, angústia e exclusão. Pude verificar que o acompanhamento da equipe de saúde contribuía para reavivar-lhes a esperança e a possibilidade de cura, através dos esclarecimentos e da compreensão de que esta condição seria passageira e de que a identidade de “ser sadio” poderia ser preservada.

Participei de diversas capacitações relacionadas ao tema e observei que, mesmo entendendo a patologia, o medo das populações afetava o tratamento do paciente.

Em 2006, através de concurso público assumi como docente da Universidade Federal do Vale do São Francisco – UNIVASF e tive a oportunidade de ministrar este conteúdo para a graduação e, durante as aulas práticas do Módulo Saúde Coletiva III, descobri a realidade epidemiológica da doença na região metropolitana Petrolina/Juazeiro. Uma realidade de alta endemicidade com várias histórias de exclusão, sequelas e sofrimento. Fiquei impressionada com a quantidade de pessoas acometidas, pertencentes a todas as classes sociais e faixas etárias, idosos, jovens e crianças com a doença. Há dois anos, desenvolvo um projeto de extensão do Programa Institucional de Bolsas de Integração – PIBIN, intitulado “Re-socialização sem manchas: quebrando estigmas e tratando a Hanseníase nas Unidades Prisionais de Petrolina - PE”, que tem como objetivo diagnosticar, tratar, acompanhar os pacientes destas instituições e ajudá-los a compreender a doença. Publiquei diversos trabalhos em congressos e oriento dois trabalhos de conclusão de curso de graduação com este tema.

Envolvei-me profundamente com a temática, apaixonei-me pelas histórias, aproximei-me dos pacientes e hoje me considero uma defensora.

Esta paixão despertou o desejo de trabalhar as Representações Sociais destes pacientes durante o mestrado e almejo trabalhar, no doutorado, com menores de quinze anos acometidos pela doença ou com a Representação Social da Hanseníase para asilados de Hospitais-Colônia do Nordeste.

O trabalho que será apresentado é um dos resultados dessa trajetória.

CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO

Trabalho sobre um monturo que é afligido com hanseníase para o desespero de seus amigos, Jean Fouquet; 1452-1460; Musée Condé, Chantilly, França.

A Hanseníase é uma doença infecto-contagiosa e crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*, considerada como grave problema de Saúde Pública no mundo, pela alta prevalência e por causar incapacidades e deformidades físicas permanentes e, por conseqüente, estigma e exclusão social (SILVEIRA, 2006).

Segundo Prevedello e Mira, (2007), historicamente, nenhuma doença causou tanto impacto e estigma social quanto a hanseníase. Referenciada como pecado, punição e impureza, havia ainda a suposição de uma associação com a transmissão hereditária pela observação de casos entre parentes, o que contribuiu ainda mais para o fortalecimento do estigma.

O estigma e a exclusão social relacionados à hanseníase têm raízes milenares. No terceiro livro da Bíblia, Levítico capítulos 13 e 14, consta que o homem ao ser examinado por um sacerdote e considerado como tendo “a praga branca” seria clamado: imundo, imundo (PREVEDELLO; MIRA, 2007).

Mundialmente, a doença é considerada com maior endemicidade em onze países, situados geograficamente no cinturão tropical, sendo que a Índia ocupa o 1º e o Brasil o 2º lugar em números de casos detectados. Outros países, como Myanmar, Indonésia, Nepal, Madagascar, Etiópia, Moçambique, República Democrática do Congo, Tanzânia e Guiné, apresentam elevados coeficientes de prevalência da doença (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2009).

No Brasil, entre 1910 e 1960 foi instituída uma política sanitária que teve como advento a criação de hospitais colônias, os antigos leprosários. Estes surgiram como forma da sociedade proteger-se, ao invés de acolher e tratar o doente, estimulou a perseguição, a segregação e, porque não dizer, o exílio das pessoas que foram acometidas pela patologia (VIEIRA, 2007). O propósito das

colônias era o confinamento compulsório, justificado pelas idéias fantasiosas acerca da doença e pelas deformidades físicas em estágios avançados, que causavam um sentimento coletivo de repulsa e medo. Frente à possibilidade de contrair a doença, perder a beleza e a produtividade, a sociedade legitimou o internamento compulsório ou afastamento institucionalizado (BOTI; AQUINO, 2008).

Na década 70, por iniciativa do professor Abrão Rotberg, foi criado no Brasil o termo Hanseníase em substituição do termo Lepra, que teve como objetivo diminuir o estigma criado pelo termo "lepra" que fora utilizado durante séculos. Inicialmente, o estado de São Paulo, em 1970, e posteriormente, em 1975, o Ministério da Saúde do Brasil adotou o termo "hanseníase" através de decreto, e se tornou obrigatório o uso da terminologia hanseníase (OPROMOLLA; MARTELLI, 2005).

Segundo Pereira (2007), em Pernambuco a hanseníase assume proporções preocupantes. Desde a última década vêm sendo detectados mais de 2.500 casos novos da doença a cada ano, o que caracteriza um estado de alta endemicidade e de franca expansão da doença. A distribuição da endemia no estado, a exemplo do que ocorre no país, também não se apresenta de forma homogênea. A maior concentração ocorre nos grandes centros urbanos, mais especificamente em suas periferias, e em Petrolina a prevalência no ano de 2006 foi de 8,7 casos por 10.000 habitantes, preconizando 1 caso para cada 10.000.

O portador de Hanseníase, em geral, nega a doença e tem uma preocupação constante com a sua aparência, pois essa tem impacto negativo no convívio familiar e social, na aceitação de si mesmo e perante a sociedade,

dificultando a adesão ao tratamento e a aceitação do diagnóstico. Em nossa cultura, os padrões físicos de beleza são geralmente acoplados aos padrões morais, assim o belo é vinculado com o bom e os padrões que definem o feio induzem à idéia de que este é também mau.

Até hoje o impacto provocado pela doença interfere no cotidiano dos indivíduos que tem, na hanseníase, a ameaça constante do preconceito marcado por sofrimento, abandono, deformidades e problemas psicossociais que, inevitavelmente, acabam por ocorrer. (BOTI; AQUINO, 2008).

A eliminação ou controle da hanseníase devem ser entendidos levando em consideração a história, o tempo e a doença. A doença não é apenas um problema epidemiológico ou farmacológico é primordialmente um problema social.

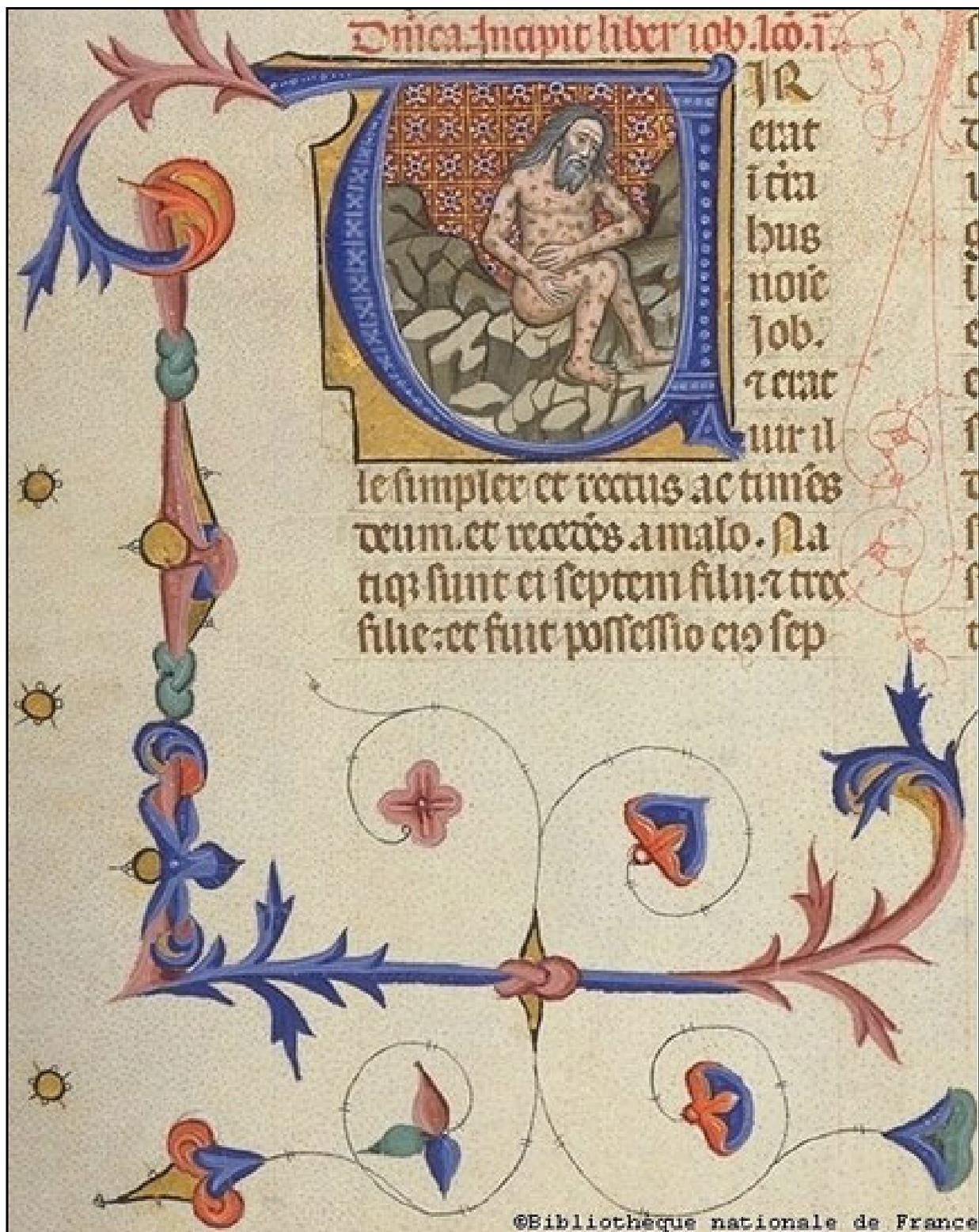
A imagem social da hanseníase é milenar. Amauer Hansen, em 1873, atestou que a hanseníase era uma doença de caráter infecto-contagioso, negando a idéia secular de transmissão hereditária, praga, castigo ou pecado. Mesmo com o passar da história e o desenvolvimento científico não foi possível mudar o medo e o preconceito em relação à doença. Corroborando com isto, surgiram os leprosários ou hospitais colônias, isolando os doentes e eliminando o mal, tornando o paciente um confinado sem alternativa de tratamento, representando a morte para o leproso e sua família, marcando definitivamente o doente com deformidade, sofrimento, abandono, e provocando impactos que interferem em sua vida (BOTI; AQUINO, 2008).

Considerando o exposto e a epidemiologia da doença na região metropolitana Petrolina/Juazeiro, a presente pesquisa fundamentou-se na Teoria

das Representações Sociais e objetivou identificar a Representação Social da Hanseníase e seus impactos no cotidiano dos indivíduos acometidos pela doença.

Seus resultados poderão auxiliar as políticas de tratamento e acompanhamento voltados a este grupo específico, bem como contribuir para o planejamento de ações do controle da doença mais efetivas e coerentes com os reflexos desta na vida do indivíduo.

CAPÍTULO 2 - A HANSENÍASE



Iluminura catalã do século 14 mostra o personagem bíblico Jó atingido pela hanseníase

2.1 - A HANSENÍASE COMO DOENÇA.

Considerando que o conhecimento científico sobre hanseníase é importante para uma melhor compreensão deste estudo, propusemos apresentar, inicialmente, uma visão geral das suas principais dimensões. Segundo a classificação de Ridley-Jopling a Hanseníase pode ser descrita da seguinte forma (GUINTO et al, 1990):

Hanseníase Indeterminada (I) na qual as lesões cutâneas podem se apresentar em uma única mancha plana ou em um pequeno grupo de manchas, com configurações levemente hipocrômicas ou levemente eritematosas, com forma aproximadamente arredondada ou oval. Possui uma superfície regular e pode ser lisa. As bordas podem ser definidas, mas normalmente são imprecisas. As lesões são frequentemente notadas na pele exposta. Em geral, a perda de sensibilidade nas manchas é mínima, ocorrendo alteração apenas de sensibilidade térmica com preservação das sensibilidades dolorosa e tátil, podendo afetar apenas partes da lesão. O resultado da baciloscopia quase sempre é negativo, sendo, às vezes, levemente positivo. A reação de Mitsuda é geralmente positiva, mas pode ser negativa em um número reduzido de casos.

A **Hanseníase Tuberculóide (TT)** surge geralmente, com uma lesão estável e apresenta-se solitária, ou em pequeno grupo; sua coloração pode ser avermelhada, acastanhada ou hipocrômicas; possui formas ovaladas ou arredondadas; torna-se bastante visível na pele normal circundante. As bordas apresentam-se levemente elevadas em todo o contorno, ou apenas em partes. A superfície é seca. Pode surgir anidrose, queda de pelos e uma diminuição de

sensibilidade ou anestesia. O comprometimento de troncos nervosos ocorre, geralmente, de forma assimétrica, sendo, algumas vezes, a única manifestação clínica da doença, também chamada de forma neural pura. A baciloscopia é negativa, e a reação de Mitsuda é positiva.

As duas formas descritas são classificadas como paucibacilares (casos PB), nas quais os doentes apresentam maior resistência ao bacilo e possuem uma carga bacilar bastante reduzida e incapaz de contaminar outras pessoas, constituindo um grupo de pouca importância na cadeia de transmissão da doença (BRASIL, 2001).

A **Hanseníase Dimorfa (D)** constitui um grupo instável, englobando os tipos Dimorfa Tuberculóide, Dimorfa Dimorfa e Dimorfa Virchowiana. As lesões cutâneas são suculentas ou firmes, pleomórficas, elevadas uniformemente ou com uma mancha central. Pode apresentar poucas ou numerosas lesões, que possuem uma coloração avermelhada ou acastanhada. Possui uma superfície lisa e brilhante, que pode, às vezes, apresentar-se seca, áspera e escamosa. As bordas, geralmente são bem definidas, ou podem esmaecer, fazendo com que a mancha confunda-se com a pele normal. Sua localização geralmente é assimétrica. O comprometimento neurológico troncular e os episódios reacionais são frequentes, dando a este paciente um alto risco de desenvolver incapacidades e deformidades físicas. A baciloscopia pode ser positiva ou negativa.

A **Hanseníase Virchowiana (VV)** pode ser dividida em Hanseníase Virchowiana Subpolar, na qual se detecta uma ou algumas lesões dimorfas assimétricas residuais e pode apresentar espessamentos e lesões nervosas

assimétricas. A baciloscopia é positiva e a reação de Mitsuda é negativa. A Hanseníase Virchowiana Polar, possui características nas quais as lesões são disseminadas, generalizadas e simétricas, com forma de elevação difusa, geralmente com eritema ou hiperpigmentação. Inicialmente, as partes afetadas parecem lisas e brilhantes; na doença avançada, há nodulações e enrugações da pele. As manchas são pequenas, mal definidas, levemente hipocrômicas ou fracamente eritematosas e são numerosas, podem ser levemente elevadas, distribuídas mais ou menos bilateralmente. Em estágio avançado pápulas ou nódulos são observados, frequentemente sobre áreas já infiltradas; alguns podem abrir-se, formando ulcerações. Essas infiltrações podem ser difusas da face e de pavilhões auriculares com madrose. O envolvimento nervoso ocorre tardiamente no curso da doença, sendo bilateral e simétrico, levando ao tipo de anestesia em “luva e bota”. Nesta forma da doença surgem deformidades e que geralmente são numerosas e variadas, sob a forma de perda de sobrancelhas, desabamento do nariz, ginecomastia, atrofia dos músculos da mão e do pé, contraturas musculares, e ulcerações tróficas. A baciloscopia é sempre altamente positiva, e a reação de Mitsuda é negativa.

Estas duas últimas formas descritas são classificadas como multibacilares (casos MB). Nesta forma da doença um número reduzido de pessoas não apresenta resistência ao bacilo e ele se multiplica no organismo, tornando possível a eliminação para o meio exterior. Sendo assim, os portadores tornam-se importante fonte de infecção e de manutenção da cadeia epidemiológica, pois o paciente diagnosticado como caso multibacilar, caso não esteja fazendo

tratamento quimioterápico, é considerado fonte de infecção para a hanseníase (BRASIL, 2001).

Como exposto acima, torna-se necessário conhecer a patologia para que se entenda os impactos no organismo do paciente e como estes interferem no cotidiano. É interessante observar que as manifestações clínicas da patologia são bem características e são citadas nos discursos dos participantes, como será abordado na discussão dos resultados.

Além das características da patologia, é importante entender como a medicação interfere na rotina do paciente, pois as reações que a medicação causa nos participantes também são citadas como um grande impacto da vida dos acometidos pela patologia. Então, se faz necessário entender a poliquimioterapia utilizada no tratamento.

No Brasil, o tratamento da hanseníase implica o uso de rifampicina, dapsona e clofazimina, como indicado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2008). A poliquimioterapia (PQT) é padronizada pela OMS, sendo utilizada de acordo com o caso conforme classificação operacional de paucibacilar e multibacilar.

O Tratamento é ambulatorial e se utilizam esquemas terapêuticos padronizados, nos quais para os casos paucibacilar o tratamento terá duração de 6 até 9 meses e é composto por rifampicina e dapsona. Para os casos multibacilar a duração é de 12 até 18 meses e é composto de rifampicina, dapsona e clofazimina. Durante o tratamento, o paciente recebe mensalmente uma dose da medicação fornecida pelo profissional que faz o acompanhamento do tratamento, esta dose é conhecida como dose supervisionada ou dose mensal. Posterior a isto, entrega-se o tratamento auto-administrado no domicílio e se faz um

agendamento de 28 dias para o retorno do paciente. Durante o atendimento, os profissionais têm o objetivo de identificar estados reacionais, efeitos colaterais e adversos da medicação e o surgimento de dano neural (BRASIL, 2008).

Apesar da PQT destruir o bacilo, tornando-o incapaz de infectar outras pessoas, rompendo assim a cadeia epidemiológica da doença, observa-se que o tratamento configura-se em um peso, tanto no aspecto do longo tempo, como no aspecto das reações adversas.

Durante o tratamento da hanseníase podem ocorrer dois tipos de intercorrências: os estados reacionais e os efeitos colaterais dos medicamentos utilizados na PQT (BRASIL, 2001).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2001) descreve como principais sinais e sintomas dos efeitos colaterais dos medicamentos as seguintes manifestações:

Os principais efeitos colaterais da Rifampicina estão relacionados ao rubor da face e pescoço, prurido e “rash” cutâneo generalizado, diminuição do apetite e náuseas, mal-estar, icterícia, púrpuras ou sangramentos anormais, hemorragias gengivais e uterinas, tremores, febre, calafrios, astenia, mialgias, cefaléia, dores ósseas, eosinofilia, nefrite intersticial, necrose tubular aguda, trombocitopenia, anemia hemolítica e choque.

Para Clofazimina, os principais efeitos estão descritos como ressecamento da pele, alteração da coloração da pele, da urina, do suor e da secreção respiratória. Pode-se observar que a mudança de coloração da pele nas pessoas de pele escura é acentuada e na pele de pessoas claras podem ficar com uma coloração avermelhada ou um tom acinzentado. Pode surgir também, diminuição do peristaltismo intestinal e dor abdominal.

Na Dapsona os principais efeitos estão relacionados à icterícia, náuseas, vômitos, síndrome de Stevens-Johnson, dermatite esfoliativa ou eritrodermia, tremores, febre, cefaléia, choque, quadro cutâneo e hepático associado a poliadenopatias e alterações hematológicas, cianose, dispnéia, taquicardia, fadiga, desmaios, anorexia e vômitos.

Os efeitos colaterais relacionados à medicação utilizada para os efeitos reacionais são descritas para a talidomida, os corticosteróides e a pentoxifilina. No uso da talidomida pode surgir teratogenicidade, sonolência, edema unilateral de membros inferiores, constipação intestinal, secura de mucosas, linfopenia e neuropatia periférica. A talidomida é contra-indicada para mulheres em idade fértil por causar teratogenicidade como focomelia.

Os corticosteróides podem ocasionar aparecimento ou agravamento do diabetes, elevação de triglicérides, aumento de peso e deposição típica de gordura no tronco e na face. Pode ocorrer redução de sódio e depleção de potássio, aumento das taxas de glicose, alteração do metabolismo do cálcio levando a osteoporose e a Síndrome de Cushing, aumento de plaquetas, diminuição de eosinófilos e linfócitos, pode surgir catarata, alterações menstruais. Ainda são citados prejuízo do crescimento em crianças, esofagite, agravamento ou desencadeamento de úlcera péptica e sangramento gastrointestinais, atrofia, púrpuras, estrias, hirsutismo, acne cortisônicas, agravamento das infecções por fungos, bactérias e vírus, hipertensão, agitação, euforia, depressão, podendo, também, desenvolver quadros psicóticos.

Os efeitos colaterais da Pentoxifilina surgem como efeitos colaterais dose-dependentes, principalmente gastrointestinais e distúrbios do sistema nervoso

central, náuseas, vômitos, sangramento, tontura, dor de cabeça, ansiedade, tremores e confusão mental.

2.2 - A HISTÓRIA DA HANSENÍASE NO MUNDO.

Para entender a doença faz-se necessário também um outro tipo de informação, que tem como objetivo situar o leitor no processo histórico da hanseníase.

Eidt (2004) e Opromolla (2000) afirmam em suas pesquisas que a hanseníase é considerada uma das doenças mais antiga da humanidade e que sua origem seria na Ásia ou na África, havendo divergência entre autores. Existem registros em papiros da época de Ramsés II, que datam de quatro mil e trezentos anos antes de Cristo. Na Índia, China e Japão observaram-se registros de três a quatro mil anos atrás. Em textos chineses com data de 2698 – 2598 a.C. verificou-se a expressão “li-feng” que significa paralisia grave dos nervos e descrevem sintomas que sugerem a hanseníase, como queda de sobrancelhas, nódulos, ulcerações, dormência, mudança de cor da pele e desabamento do nariz. Vários outros textos indicam o surgimento da hanseníase em personagens importantes da história chinesa ou tratamentos da patologias, todos datados antes de Cristo.

Opromolla (2000) afirma que textos indianos referem a um mal com três espécies de manifestações cutâneas: anestesia local, ulcerações e deformidades (queda dos dedos e desabamento do nariz). Tais afirmações estão contidas em livros sagrados como Regveda Samhita, no qual a hanseníase era denominada Kushta.

Podem-se encontrar citações da hanseníase na Bíblia em Levítico, capítulo 13 e 14, com o termo Lepra, que era utilizado para designar afecções impuras.

Em diversas civilizações o termo Lepra é descrito de forma confusa e fazendo referência a patologias da pele. Na Babilônia, a palavra que dava sentido à lepra significava “coberto de pó” ou “escamoso”, para o arcadiano a palavra “epqu” e “saharsubbu” também significavam escamoso, para os Judeus o termo hebraico “tsaraath” significava condição anormal da pele e que necessitava de purificação, a palavra traduzida para o grego como lepra significava algo que descamava, nos Vedas 1.400 a.C. a hanseníase é citada como kushta e nas “leis de Manu” 1.300 a.C a 500 a. C. há instruções sobre a profilaxia da lepra (OPROMOLLA, 2000; EIDT, 2004).

Acredita-se que a doença foi trazida para Grécia através das guerras dos imperadores persas Dario e Xerxes em 480 a.C. e entrou na Europa através das tropas de Alexandre, o Grande, após sua passagem pela Índia retornando à Europa (OPROMOLLA, 2000).

Galeno e Areteo, em 150 d. C., publicaram um trabalho no qual faziam referência a uma doença, em que a derme tinha aspecto de pele de elefante, era espessa, e denominaram pela primeira vez a “face leonina”, característica do paciente virchoviano. Interessante observar que os referidos autores consideravam a hanseníase uma doença de pele e que paralelamente os chineses descreviam-na como uma doença de comprometimento neurológico (OPROMOLLA, 2000).

A lepra teve seu apogeu na Europa durante as oito Cruzadas, entre 1000 d.C. e 1300 d.C. que foram responsáveis pela sua grande disseminação neste continente (OPROMOLLA, 2000).

Favorecida pela melhoria da qualidade de vida, atualmente a Hanseníase não é encontrada na Europa em números significativos, observa-se o surgimento de alguns casos em Portugal, Espanha, Báltico e Estados Balcânicos, Rússia Européia, Turquia Européia e Alpes Marítimos (OPROMOLLA, 2000).

Na América do Sul, acredita-se que a hanseníase foi importada com os colonizadores espanhóis e portugueses nos séculos XVI e XVII (OPROMOLLA, 2000).

Na década de 1930 surgiu no Brasil o modelo isolacionista, internando compulsoriamente todos os doentes de lepra. Em 1952, pela Organização Mundial de Saúde, e em 1956, após a IV^a Reunião de Leprólogos Brasileiros, foi recomendado o fim do isolamento compulsório. Neste mesmo ano a Organização Pan-Americana de Saúde e o Ministério da Saúde concluíram que o isolamento apresentava-se como “inútil para profilaxia, injusto para o doente, desintegrador de lares, estigmatizante, auxiliar de preconceitos, mantenedor de superstições” e tudo isto, “as custas de elevadas despesas que poderiam ser aplicadas em técnicas mais racionais e eficazes” (OPRAMOLLA, 2000, p 04).

Foi implantado em 1955 no Rio de Janeiro um projeto piloto que monitorava os tratamentos domiciliares dos pacientes e com os resultados obtidos deste modelo foi recomendado pelo Congresso de Madrid em 1953 o início da “Moderna Campanha Nacional contra a Lepra” (OPROMOLLA, 2000).

Em 1962, o então primeiro ministro Tancredo Neves instituiu o Decreto Federal 968 de 07/05/1962, libertando os doentes e acabando com o isolamento (OPROMOLLA, 2000).

O termo Hanseníase, proposto pelo professor Abraão Rotberg, surgiu em substituição ao termo lepra, sendo este utilizado apenas no Brasil (OPROMOLLA, 2000).

CAPÍTULO 3 - O ESTUDO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Guilherme de Tiro descobre os primeiros sintomas de lepra de Balduino (MS de L'Estoire d'Eracles (tradução francesa da Historia de Guilherme de Tiro), pintado na França, em 1250. British Library, em Londres.)

CAPÍTULO 4 - OBJETIVO

Cosimo Rosselli, 1439, cura do leproso, 1481 Capela Sistina, Vaticano, Roma

4.1 OBJETIVO GERAL

- Conhecer a Representação Social da Hanseníase e seus impactos no cotidiano dos indivíduos acometidos pela doença.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as representações sociais dos pacientes com alta da Hanseníase;
- Conhecer como a doença afetou o cotidiano do paciente;
- Conhecer as relações interpessoais do portador da doença;

CAPÍTULO 5 - MÉTODO

Retrato de um oriental (de 1639), do pintor holandês Rembrandt van Rijn (1606-1669). Historiadores da arte acreditam que o quadro descreve o rei bíblico Uziah, que foi atingido pela hanseníase após usurpar a autoridade de um templo sagrado

5.1 - O CAMPO DE ESTUDO

A pesquisa foi realizada no município de Petrolina - PE, situado na região submédica do Vale de São Francisco, distante 800 km de Recife-PE e 500 km de Salvador-BA. Os participantes foram selecionados entre os pacientes com alta do tratamento de Hanseníase e cadastrados no serviço de referência para Hanseníase no Município de Petrolina/PE – Centro de Saúde Bernardino Campos Coelho.

O referido Centro de Saúde atende aos pacientes em tratamento da Hanseníase da área da Vila Eduardo e é referência para o diagnóstico e Reações Hansênicas de sete municípios da 8ª GERES de Pernambuco.

5.2 - PARTICIPANTES

Os participantes foram selecionados aleatoriamente nos registros de prontuários e, em seguida, foram contatados pela equipe do serviço para o consentimento ou não da participação no estudo. Foram utilizados como critério de exclusão: ter menos de 18 anos e ser portador de deficiência que impossibilitasse a participação na entrevista.

Com base em Triviños (1987) o número de entrevistas foi conhecido ao longo do processo de coleta de dados pelo critério de saturação-exaustão, ou seja, quando os discursos não trouxeram mais nenhum elemento que pudesse contribuir para o estudo. Dessa forma, optamos por finalizar as entrevistas com 18 participantes, uma vez que o conteúdo das entrevistas tornou-se repetitivo.

5.3 - INSTRUMENTOS

Foram utilizados como técnicas de coleta de dados, o Teste de Associação Livre de Palavras – TALP, técnica que permite às pessoas entrevistadas, por meio dos estímulos indutores, evocar respostas de conteúdos afetivos e cognitivo-avaliativos, amplamente utilizada nas pesquisas que buscam apreender as representações sociais, uma vez que possibilita uma análise qualitativa de dados; imagens mentais; através deste instrumento podemos receber a síntese do que pensam, atribuindo uma imagem ao conceito, e entrevista com roteiro semi-estruturado que é caracterizada pela forma menos indutiva, mais espontânea e de relativa autonomia por parte do entrevistado. Este instrumento propõe uma abertura suficiente para que o entrevistado sinta-se à vontade para falar o que quiser sobre o assunto, sendo apenas guiado por tópicos gerais, os quais orientam para que não haja uma fuga total do objeto de pesquisa, contemplando tópicos sobre o tema proposto. Minayo (2004) refere que a entrevista permite explicitar, nos discursos dos atores sociais, as informações que se deseja, considerando o objeto de investigação, abordando e aprofundando o campo de estudo. Nesta perspectiva, toda entrevista, como interação social, está sujeita à mesma dinâmica das relações existentes na nossa sociedade, expressando de forma diferenciada a luz e a sombra da realidade, tanto no ato de sua realização quanto nas informações nela produzidas. Assim, com base nos objetivos do estudo, a entrevista permitiu apreender o ponto de vista dos atores sociais, facilitando a ampliação e o aprofundamento da comunicação, bem como o delineamento do objeto de estudo.

A interação face a face garante a proximidade entre as pessoas e, por conseguinte uma estreita relação entre elas, constituindo-se enquanto elemento fundamental nas pesquisas em Ciências Sociais (RICHARDSON, 1999).

5.4 - PROCEDIMENTO

O Teste de Associação Livre de Palavras (TALP) foi construído a partir da palavra indutora HANSENÍASE, solicitando que fossem ditas cinco palavras a partir do estímulo. O TALP (Apêndice 2) foi aplicado para todos os sujeitos e constituiu da seguinte questão aberta: Que palavras vêm à sua cabeça quando digo a expressão "Hanseníase"?

Em relação às Imagens Mentais, solicitamos dos participantes que relatassem qual imagem configurava-se quando pensavam em uma pessoa com HANSENÍASE. (Apêndice 3)

O roteiro aplicado aos participantes tinha seguintes questões norteadoras: "Como foi, para você, viver com a Hanseníase?" , "Como você enfrentou a Hanseníase?" e "O que mudou na sua vida depois que você teve a Hanseníase?". A entrevista foi orientada por um roteiro semi-estruturado (Apêndice 4), contendo dados quantitativos, com informações acerca do perfil sócio-econômico do participante. Foi composto também por outras questões que visavam produzir informações sobre aspectos específicos, algumas mais estruturadas, permitindo obter detalhes, e outras menos estruturadas, abertas, quando o entrevistador pode acrescentar perguntas de esclarecimento (LAVILLE e DIONNE, 1999).

Foi explicada, detalhadamente, a finalidade do projeto aos sujeitos selecionados, para que fossem informados do fornecimento fidedigno dos dados e para torná-los aptos a optarem ou não pela participação. Quando aceitaram, assinaram previamente o termo de consentimento de participação da pesquisa em questão. Os dados foram coletados na residência dos pacientes. As entrevistas foram realizadas em dias e horários estabelecidos pelos participantes, sendo solicitada permissão para a gravação das entrevistas com o auxílio de um gravador portátil, informando-se que a gravação serviria para posterior transcrição. A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora, no período de outubro a dezembro de 2009, em visitas domiciliares, onde foram aplicados os instrumentos propostos.

5.5 - PROPOSTA DE PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

A análise e interpretação dos dados obtidos na entrevista, imagens mentais e no Teste de Associação Livre de Palavras foram organizados em categorias, respaldado na literatura da Técnica de Análise de Conteúdo (BARDIN, 2004), que tem como objetivo compreender o sentido da comunicação e seus significados explícitos e/ou ocultos, permitindo a Análise de Conteúdo uma descrição objetiva e sistemática do conteúdo das entrevistas, a fim de interpretar o material bruto para se chegar a uma possível representação, a partir da identificação e agrupamento de elementos que guardaram um grau de relação entre si e apresentaram homogeneidade (TURATO, 2003; RICHARDSON, 1999).

A operacionalização da análise temática desdobra-se em três etapas descritas por Bardin (2004): pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e a interpretação.

Para a autora, a pré-análise consiste na fase de organização propriamente dita, na qual se sistematiza as idéias iniciais do plano de análise. A primeira atividade denomina-se leitura flutuante e se refere à leitura exhaustiva do material bruto, até se alcançar o nível de impregnação de seu conteúdo. A segunda atividade consiste na escolha dos documentos de análise, em termos de exaustividade, uma vez que nenhum elemento presente no roteiro pode ficar de fora do corpus; representatividade, possibilidade de generalizar os resultados ao universo pretendido; homogeneidade, no sentido de estabelecer critérios precisos através de técnicas idênticas e sujeitos com características semelhantes; e pertinência, de modo que as informações analisadas correspondam aos objetivos do estudo.

Neste processo, serão também relacionados os pressupostos iniciais, que possibilitam a construção de pressupostos emergentes, e os objetivos da pesquisa. Nesta etapa,

[...] determinam-se a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise (MINAYO, 2004, p. 255).

A segunda fase, exploração do material, diz respeito, primeiramente, à codificação, na qual os dados brutos são transformados visando alcançar os núcleos de compreensão do texto. Metodologicamente, conforme estabelecido na pré-análise, houve recorte dos textos em unidades de registro – temas – ao redor

do qual o discurso organiza-se. Em seguida, realiza-se a classificação de elementos por diferenciação – categorias – com posterior agregação dos dados comuns. A este processo denomina-se categorização.

A última fase, tratamento dos dados e interpretação, consistiu na análise dos discursos dos pacientes que tiveram Hanseníase à luz da Teoria das Representações Sociais.

5.6 - ASPECTOS ÉTICOS

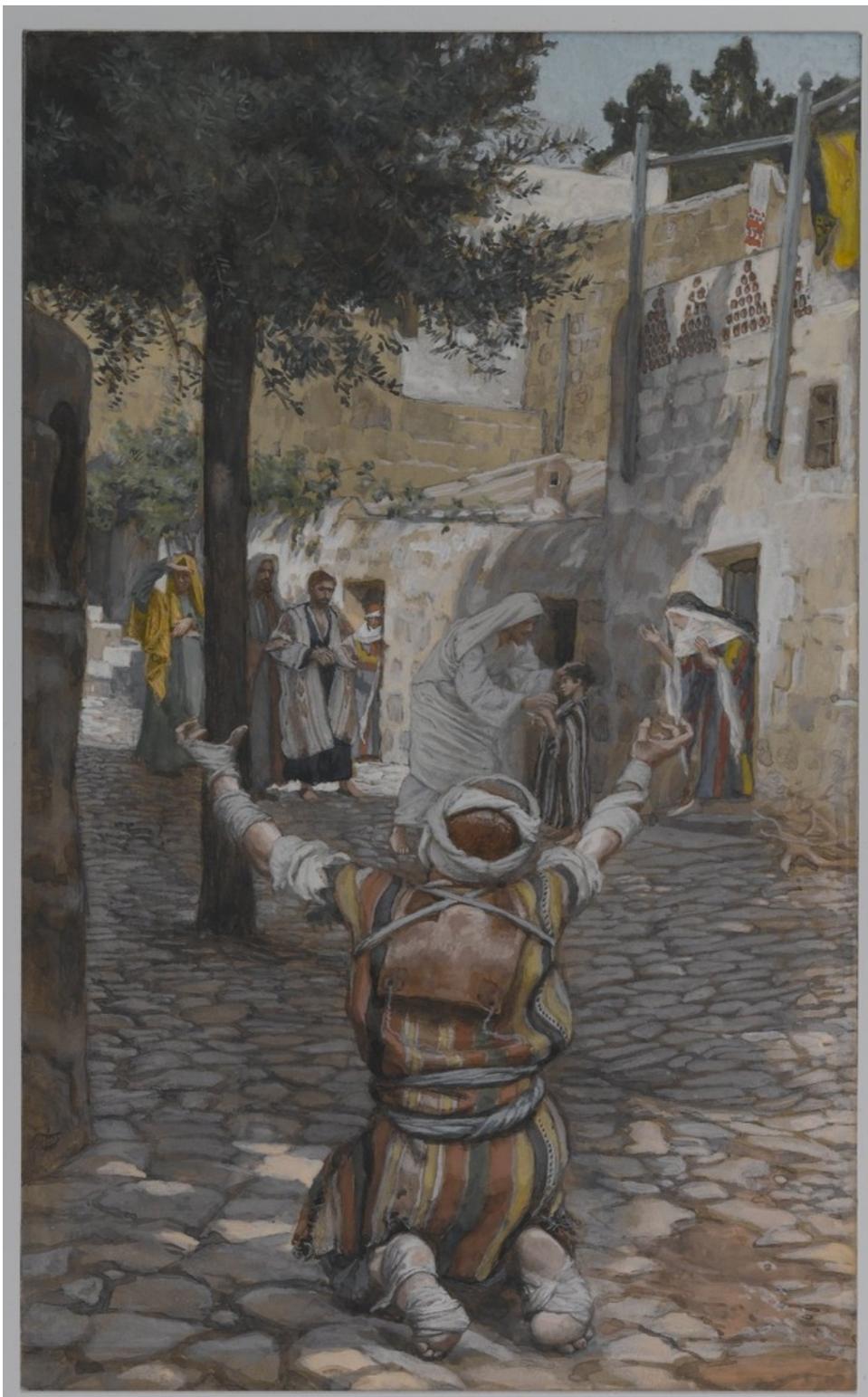
Foram realizados esclarecimentos quanto à garantia do sigilo e do anonimato, possibilitando liberdade aos sujeitos para consentirem ou não quanto a sua participação no estudo, além de outros princípios éticos preconizados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), que consiste em diretrizes e normas que regulam as pesquisas com os seres humanos, (BRASIL, 1996).

O projeto foi encaminhado para apreciação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Materno Infantil de Pernambuco – IMIP, sendo registrado no número 1738, tendo sido aprovado em 24.03.10. Após aprovação, foi mantido contato com a instituição na qual foi desenvolvido o estudo no sentido de viabilizar a coleta de dados.

Diante de qualquer dúvida ou problema ocorrido durante o estudo, os sujeitos poderiam entrar em contato com a autora por telefone, cujo número estava na cópia do consentimento recebido (BRASIL, 1996).

Para garantir o sigilo dos participantes, optamos por identificá-los através de pseudônimos que retratam a flora da caatinga sertaneja.

As fitas foram transcritas na íntegra, preservando a fala original dos sujeitos. O material da gravação será arquivado por 5 (cinco) anos e após esse período será destruído (BRASIL, 1996).

CAPÍTULO 6 - RESULTADOS E DISCUSSÃO

"Cura do leproso de Cafarnaum", James Tissot, 1836, Brooklyn Museum, Nova Iorque.

6.1 - RESULTADOS DOS DADOS SÓCIO DEMOGRÁFICOS.

Foram convidados a participar da pesquisa 18 pacientes cadastrados no serviço de referência para Hanseníase no Município de Petrolina/PE – Centro de Saúde Bernardino Campos Coelho.

Entre os pacientes contatados, dez eram do sexo feminino e oito eram do sexo masculino. Quanto à faixa etária, oito tinham idade entre 31 e 38 anos, três entre 41 e 48 anos e sete entre 50 e 67 anos.

A partir das categorias de etnia concedidas pelo pesquisador (branco, pardo, negro, indígena e amarelo), seis entrevistados auto-declararam-se pardos, oito consideraram-se brancos e quatro negros.

No que diz respeito ao grau de escolaridade, dez participantes tinham o ensino médio completo, cinco tinham o ensino fundamental completo e três participantes tinham o ensino fundamental incompleto.

Quanto ao município de moradia, todos os participantes possuíam residência fixa no município de Petrolina – PE.

Em relação ao tempo do diagnóstico e tratamento houve uma variação entre um a dez anos, tendo o tempo de três anos a maior representatividade com seis participantes.

Referente com quem coabitavam, temos a seguinte configuração: três viviam com seus companheiros, onze com companheiros e filhos, três com os filhos e uma vivia sozinha. Esta informação é relevante quando consideramos a cadeia de transmissão da doença e os aspectos relacionados ao apoio familiar e psicológico.

No que se refere a trabalhar ou não fora de casa, constatamos que a maioria, 12 participantes, trabalhava fora de casa. Em relação aos que não trabalhavam fora de casa, apenas uma era aposentada e cinco recebiam algum benefício por estarem incapazes de trabalhar em decorrência da doença.

Ao analisarmos os tipos de profissões referidas, observamos que uma parcela significativa de oito trabalhadores ativos desempenhava funções que necessitavam da força física ou habilidade manual, constituindo-se de pedreiros, serralheiro, faxineira, manicure, cabeleireira, serviços gerais, assistente técnico em refrigeração, sendo este dado relevante, pois a patologia traz como consequência grave, a diminuição da força. As demais profissões fazem referência ao comércio (com cinco representantes), militar, secretária, aposentado/pensionista e desempregado. Observa-se ainda, no aspecto econômico, que apenas sete participantes vivem às próprias custas, sendo que onze dependem parcial ou totalmente de companheiro (a) e/ou filhos. Nos relatos, estes participantes afirmaram que antes de ter a doença, consideravam-se capazes e independentes economicamente e que ter a patologia acarretou diminuição da produtividade, refletindo na piora da qualidade de vida.

Os aspectos acima descritos são importantes para entendermos quem são e como estão inseridos os participantes da pesquisa no convívio coletivo. Entender os impactos da doença torna-se fundamental, pois, como veremos, a patologia traz algumas limitações físicas e interfere em aspectos sociais relacionados à família e amigos. Todas as nuances influenciam positiva ou negativamente na construção de conceitos sobre a doença.

6.2 - ELEMENTOS DE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: ASSOCIAÇÕES LIVRES DE PALAVRAS

Além das palavras evocadas, utilizamos para esta análise os relatos dos participantes que surgiram como forma de justificar as razões da escolha das evocações. Considerando que a temática traz uma carga de sentimentos, tornou-se inviável interromper o pensamento que vinha depois das evocações e observamos que tais relatos complementaram o sentido que a palavra evocada tinha para os participantes. Mendonça (2007) afirma que autores de teorias distintas como Moscovici, Durkheim, Durand, Castoriadis, Goffman, Habermas, Giddens e Schütz demonstram a existência de significados e normas sociais já arraigados que condicionam os indivíduos, porém não os determinam, e que para compreendermos o papel e a força das representações instauradas acerca da hanseníase é preciso ter em mente os significados que envolvem a doença.

Diante do estímulo, observou-se a riqueza de dados relacionada ao tema e, a partir da análise, foi possível organizar as respostas nas seguintes categorias: *doença, informações sobre a doença, preconceito, reações e deformidades/incapacidades da doença, sentimentos e tratamento*. Para chegar a estas categorias, utilizaram-se as palavras evocadas na íntegra, conforme ditas pelos participantes quando solicitados a responder o que vinha em sua mente quando dito a palavra **Hanseníase**. A partir daí, procurou-se apreender os significados presentes nos termos evocados para a construção das categorias apresentadas no Quadro 1:

ESTÍMULO	CATEGORIAS	f	EVOCAÇÕES
HANSENÍASE	Doença	07	Doença (4), doença ruim (1), ruim (1), perigosa (1).
	Informação sobre a doença	13	Curiosidade (2), entendimento (7), desconhecimento (4).
	Preconceito	09	Preconceito (6), constrangimento (2), rejeição (1).
	Reações e deformidades/incapacidades da doença	34	Cansaço (3), incômodo (1), manchas (5), seqüelas (6), dor (8), nervosismo (1), dormência (1), invalidez (2), calor (2), privação (1), esquecimento (1), dificuldade para ver (1), inchaço (1), fadiga (1).
	Sentimento	20	Tristeza (5), raiva (1), preocupação (2), medo (2), sofrimento (2), trauma (1), depressão (2), estresse (1), luta (1), frustração (1), perda (1), angustia (1).
Tratamento	06	Remédio (3), posto de saúde (1), medicação (2)	

Quadro 1:Respostas dos (as) entrevistados (as) referente ao TALP diante do estímulo Hanseníase

Percebemos que a categoria **Doença**, relacionava-se ao sentido literal da palavra, associada à outra patologia com a mesma relevância, como exemplo a tuberculose e a AIDS, seria a expressão natural de uma doença, como exposto a seguir:

“Eu penso que é uma doença ruim, é triste, é isso que eu penso. {...} É uma doença que só Deus cura, é muito perigosa se a pessoa não se cuidar”. (Imburana, M)”

“Doença muito ruim, eu penso que é uma doença muito ruim, que ela é demorada, é fácil pra entrar e demorada pra sair”. (Facheiro, H)

A partir das evocações verificamos também o surgimento da categoria **necessidade de informação sobre a doença**, em que se observou a necessidade de entender a doença como resposta ao medo nos seguintes aspectos: (a) medo da transmissão para filhos; (b) medo da impossibilidade de cura; (c) medo das deformidades/incapacidades; (d) medo do sofrimento.

Em relação ao medo da transmissão para filhos, a necessidade de conhecer a patologia estava associada a entender como se daria a transmissão da doença para os amigos e familiares. Segundo Brandão e Roazzi (2004), parentes e amigos de pacientes com doenças infecto-contagiosas, sofrem discriminação social, trazendo ao paciente o conflito entre seus sentimentos e o constrangimento social, causando tensão nas relações interpessoais, que é exacerbada pelo risco da contaminação e a necessidade de medidas para evitá-la.

“Eu não fiquei chocada não, só fiquei assim depois que a menina falou que podia transmitir para outra pessoa de casa que convivia”. (Oiticica, M)

Oliveira (1990) observou que o medo do futuro e da impossibilidade da cura surge como um sentimento de descrédito na ciência, na capacidade de por fim à sua condição de hanseniano. Posta nas evocações, a necessidade de entender a doença para compreender como se dará a cura e se verdadeiramente será curado

“O medo vem de você ter o resto da vida, de conviver com isto e um dia chegar à morte”. (Baraúna, M)

“Vem à dúvida da cura, será que tem cura mesmo? Como é que a pessoa fica?” (Aroeira, M)

Entender a doença seria uma forma de minimizar o medo de ter deformidades/incapacidades, saber como ela se instala e como poderia minimizar seus impactos. Queiroz e Carrasco (1995) afirmam que o paciente que apresenta deformidades encontra-se em uma condição de estigma mais acentuada, tornando seu dia-a-dia muito mais difícil.

“Tem as sequelas que ficam e tem a dúvida se realmente elas vão ser curadas”. (Aroeira, M)

O medo do sofrimento surgiu de experiências prévias, de como o paciente enxergava o outro e entende que poderá sofrer com a condição de hanseniano. Para o entrevistado é importante entender todas as nuances da doença como uma forma de minimizar o possível sofrimento iminente.

“Quando soube da doença senti uma angústia uma coisa ruim, tristeza, porque eu já tinha visto outras pessoas com esse problema, e eu vi que tava sofrendo, eu fiquei que chega as lagrimas desceu”. (Imburana, M)

A categoria **preconceito** surgiu de forma enfática e associada a sentimentos como rejeição e constrangimento, geralmente ligados a tabus construídos na história milenar da hanseníase, no pouco esclarecimento da população sobre a doença e na exclusão imposta pelo isolamento compulsório.

Os resultados indicam que a representação social da hanseníase está ancorada na lepra, na simbologia do castigo e do grande mal, como explicitado nas falas abaixo:

“Eu não sabia o que era hanseníase, nunca tinha ouvido falar na minha vida de hanseníase, mas lepra, Ah! Não imaginava na minha vida, o choque foi quando eu descobri, nossa, me senti amaldiçoada, porque a gente lê muito na bíblia que é uma doença, que antigamente já teve histórias bíblicas, que era dada como uma doença de maldição era aquela doença que era muito discriminada, o pânico é grande, porque a pessoa diz que tem cura, aí a pessoa pergunta logo: “e se eu não tiver? vai cair dedo? vai cair nariz? vai cair mão? porque antigamente era isso que a gente via em filme, as pessoas faltando as coisas, então o pânico vem na cabeça por causa disso. A reação, realmente é ruim quando você descobre que tem”. (Mandacaru, M)

“As pessoas não entendem, pensa que é uma coisa que pode pegar, chegou pegou. Antigamente não se chamava de hanseníase, era lepra tinha o lugar só dos leprosos, e acho que ainda hoje o povo tem isso na cabeça, que pega, por isto a gente evita falar, tem muita gente ignorante e acha que é coisa do outro mundo”. (Maniçoba, M)

“Existe muito preconceito da hanseníase, medo da doença contagiar seu corpo, porque hanseníase antigamente era uma lepra, incurável”. (Baraúna, M)

“Eu pensei que fosse uma doença que passasse logo, que tinha tratamento de um ano, mas quando me disseram que a hanseníase era aquela doença que primeiro chamava lepra, eu fiquei traumatizado, pensei que não ia ter jeito porque de primeiro essa lepra disse que não tinha jeito, mas o tratamento tem jeito tem cura, mas só que eu tava com ela há muito tempo, aí eu fiquei meio descontrolado da vida, fiquei perturbado”. (Facheiro, H)

“Eu conhecia mais pela bíblia, porque eu não tinha muito conhecimento disto aí, era mais pela bíblia, da parte de Jô, que era aquela coisa triste, aquela lepra que deu nele, mas antigamente coisava porque não é como hoje em dia que tem cura”. (Macambira, M)

Esta associação da hanseníase com a lepra decorre da discriminação que o paciente sofre pela não aceitação dela. O medo do preconceito e da discriminação acarreta a necessidade de ocultar sua condição de hanseniano como forma de preservar sua imagem de “ser sadio” e escapar da condição perpétua de “leproso”, “morfético”, “lazarento”. Mendonça (2007) afirma que as representações sociais da hanseníase extrapolam o conceito de doença como saúde/doença, concebendo uma série de polaridades estigmatizadoras, tais como: normais/anormais, limpos/sujos, puros/pecadores, humanos/animais,

produtivos/inúteis. Claro (1995) enfatiza em sua pesquisa, como um comportamento frequente entre os portadores da doença, a utilização de estratégias de ocultamento para preservar sua auto-imagem, tais como: usar calças e blusas de mangas compridas, informar outro diagnóstico quando questionado e evitar sair de casa. Neste estudo, os relatos sobre preconceito foram muitos, como podemos ver abaixo:

“Às vezes eu vinha no ônibus do trabalho, usava uma blusa de manga comprida pra o pessoal não ver as manchas e o pessoal se afastava. Ali eu pedia a morte. Quando eu vi o pessoal se afastando de mim, minha nossa senhora, eu tenho que morrer, assim não dá, o pessoal se afastando de mim. oxe é ruim. Você ver o pessoal se afastar da pessoa, todo mundo olhava. ai pronto eu pedi a Deus que o ônibus chegasse no ponto pra descer e eu ir embora. {...} Mudou muito, mudou, mudou pra pior minha vida, porque antes, eu podia chegar ali fora e podia ficar sem camisa, hoje não fico de jeito nenhum, não posso ficar não, tem as manchas no corpo ainda, desse tanto de tempo, tem as manchas e o maior problema é essa mão aqui, foi no começo, e esse era boa e ela ta indo (perdendo a força) aos poucos, aos poucos, ta indo aos poucos mesmo”. (Jatobá, H)

“Preconceito, tem muito preconceito, a gente não pode conversar porque tem muito preconceito, o pessoal acha que é igual à tuberculose, que antigamente também não tinha a cura, hoje já tem, o pessoal se afasta, a gente fica meio receoso de conversar assim de falar com as pessoas”. (Oiticica, M)

“A palavra que melhor define Hanseníase é preconceito, porque uma vez a gente estava no postinho, ai vinha uma mulher passando com uma criança ai ela disse: “não passe por ai não pra não pegar hanseníase”, “não sei o quê”. Ai, as outras ate acharam ruim, ai eu disse: nada não, porque amanhã pode ser um deles”. (Acácia, M)

Reações e deformidades/incapacidades da doença foi a categoria mais presente, sempre associada ao sofrimento físico, à inutilidade, à mudança de características corporais, à diminuição de produtividade e a auto-imagens negativas.

O medo da deformidade física e da morte é decorrente das alterações corporais ocasionadas pela patologia, causando desesperança e

descontentamento, conforme relatos dos entrevistados. Alguns entrevistados referem-se a grandes alterações e não se reconhecem, afirmando que a aparência atual contraria a imagem que tem na memória, tornando-o triste e gerando estranhamento de si.

“Eu tiro por mim, o corpo muito inchado, o rosto e a pele todo estalando, que parecia outra coisa, a pele da pessoa fica ressecada, até hoje eu tenho muita mancha nas pernas, por causa disso é horrível, vermelhidão, meu rosto ficou deformado era muito inchado e a mancha grande, mancha no rosto era uma manchona bem grande, pegava da testa ate na bochecha, meus dedos não cabiam nada, não usava anel, não usa nada, não tinha direito de usar isso e nada e as pernas inchavam muito. {...} O meu caso já tava muito, muito avançado, a orelha já tava começando a deformar, meu rosto muito inchado, o nariz eu não tinha mais “isso aqui” (cartilagem), tava muito inchado, muito, muito mesmo e eu era bem magrinha”. (Palma, M)

“Doença muito ruim porque endurece os nervos das mãos, fica muito assim, sei lá, os dedos, principalmente os dedos e os pés, ainda hoje eu tenho problemas”. (Oiticica, M)

“Eu sinto cansaço nas pernas, nos braços e as juntas ficam dormentes”. (Oiticica, M)

A categoria **Sentimento** surgiu em todos os momentos da entrevista. Vários sentimentos afloraram, em sua maioria negativos, como dúvida, tristeza, raiva, preocupação, nervosismo, medo, conforme exposto abaixo e posteriormente melhor descrito na análise das entrevistas:

“Quando soube da doença senti uma angústia, uma coisa ruim, tristeza, porque eu já tinha visto outras pessoas com esse problema, e eu vi que tava sofrendo, eu fiquei, que chega as lagrimas desceu, mas, graça a Deus o meu tratamento só foi de seis meses”. (Imburana, M)

“Hanseníase pra mim, a pessoa que tem, é um fracasso e grave. Fracasso porque, com eu to falando em mim, a hanseníase ela fracassou a minha vida em muitos sentidos. Eu me sinto um fracasso hoje em dia, porque eu não consigo fazer nada, a doença atrapalhou toda minha vida, ela mudou minha vida de cabeça pra baixo e cada vez mais ela ta me deixando pior”. (Mandacaru, M)

A categoria **Tratamento**, última categoria exposta, relacionava-se à preocupação em se tratar a doença, ao cuidado em tomar a medicação regularmente, as reações que as medicações traziam ao corpo, e ao cansaço da rotina do tratamento anual ou semestral.

“Fiz tratamento de um ano, tô tendo todas as reações negativas da hanseníase, to tomando prednisona, e não é agradável porque ela me traz reações gravíssimas, se eu não tomo ela, eu fico muito grave, assim, praticamente sem poder andar, e se eu tomo ela, eu não aguento de tanta dor. Quando eu to tomando muito, fico inchada”. (Mandacaru, M)

“Eu tomo 60mg por dia, três comprimidos de vinte, tem que tomar antidepressivo de manhã e de noite, são oito contando todos os comprimidos que eu to tomando, são nove só de manhã, de noite são mais quatro, como é que você consegue viver? Que vida você tem? Você dopada 24 horas”. (Mandacaru, M)

“Eu tomo esse remédio e fico gorda e, além disso, eu fico nervosa, eu começo a inchar”. (Macambira, M)

6.3 - ELEMENTOS DE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: IMAGENS MENTAIS

Explica Loizos (2001) que a técnica imagens mentais auxilia como desencadeador de idéias que, possivelmente, não surgiriam durante a entrevista. Neste sentido, constatamos que as imagens mentais forneceram a concretização icônica da associação livre de palavras, facilitando a compreensão do processo de objetivação.

Para o estímulo colocado, observou-se que os participantes elencaram como elementos de objetivação da representação social da Hanseníase: *corpo manchado, pessoa triste e corpo feio e ferido*.

A figura do **corpo manchado** ou da **mancha**, novamente está ancorada nas imagens emblemáticas da lepra, mostrando uma simbologia estigmatizada de corpo marcado pela doença, fazendo referência a ser o “leproso da história”, que para Mendonça (2007) configura-se como alguém despido de sua humanidade, uma figura assustadora. É a presença do **corpo manchado** ou da **mancha** que denuncia sua condição.

Pedrosa (1991) denomina “lepra” como uma “doença feia, uma maldição”, para os portadores dessa patologia o termo se refere a algo negativo, um mal. Baseado nisto, temos os elementos **corpo manchado** e **mancha**, como parte do processo de objetivação, presentes nas seguintes falas:

“Pessoa deformada cheia de mancha”. (Pereiro, H)

“Como eu vejo uma pessoa com hanseníase? Se eu fosse desenhar uma pessoa era um negocio feio, eu desenhava ela com o corpo todo manchado, a pessoa mesmo é triste, a pessoa fica triste”. (Jatobá, H)

“Eu não sei como se chama caroço ou nódulo? a pele manchada, inchada, com nódulo, quando não toma o remédio sente muitas dores. Eu acho que um pouco meio perturbada sem saber o que é a doença”. (Juazeiro, H)

“Uma pessoa manchada, macha nas costas, no rosto, mancha de todo jeito”. (Maniçoba M)

“Acho que seria cheio de manchas, caindo à pele”. (Acácia, M)

“É a pior possível, cheia de dor, fica aquela coisa deformada com aquelas manchas horríveis, fica uma impressão horrível”. (Aroeira, M)

“Uma pessoa numa cadeira de rodas, a imagem que eu tenho da doença pra mim, é uma pessoa de muletas, uma pessoa de cadeira de rodas, não consigo ver a hanseníase com uma pele bonita, sempre vejo cheia de marcas, sempre vejo feridas, quando eu penso na hanseníase, eu penso numa doença infecciosa, nojenta, não consigo pensar numa coisa como outra doença comum, a imagem que eu tenho na minha cabeça da doença é infelizmente é um corpo todo manchado, não consigo ver outra coisa pra ela não”. (Mandacaru, M)

“Lá vem a mancha de novo, lá vem a mancha de novo, a mancha. É uma pessoa com mancha, como eu já vi uma mulher lá, a pele dela toda patacada, e um homem também, com bem muita mancha, já tava no tratamento e também tava cheia de mancha no corpo, e também falava que a disposição era muito pouca, é fadiga”. (Oiticica, M)

A representação do **corpo feio e ferido**, também ancorado na lepra, associa-se à imagem secular da doença, em que ter a patologia significava ter mutilações, ver o corpo cair aos pedaços, tornar-se desfigurado. Para Pedrosa (1991) as deformidades, em especial as de face, remetem à imagem que se tem do "leproso". O significado de ter lesões cutâneas expostas, dedos atrofiados, nódulos pela face, traz a imagem da lepra, tornando o portador da patologia um ser "amaldiçoado" e sem cura.

“Muita ferida no corpo, corpo muito inchado, pele ressecada, muito preta, feia, deformada, não tinha nariz, não tinha orelha, não tinha mais nada”. (Palma, M)

“A imagem, ai meu Deus do céu, é muito feia, pelo menos o que eu cheguei a ver que eu sai atemorizada de lá. eu disse: Cleia pelo amor de Deus eu to aqui doidinha de tanto de tanta coisa feia que eu via durante este percurso do caminho lá”. (Baraúna, M)

“Feio, feridendo, inchado, transformado, horrível. feio de mais. muita gente fica transformada, já vi uns que ficou, transformado mesmo, inchado. tem uns que fica transformado mesmo. eu vi agora, outro dia mesmo, uns ali que estavam mesmo horrível”. (Imburana, M)

“Prostada, dilacerada, sem os dedos, deformada”.(Mimosa, M)

“Defeito facial, nas pernas, nos braço, facial é pior ainda entendeu?”. (Pau d’arco, H)

“A imagem que vem na minha cabeça é triste, tristeza, assim uma coisa muito ruim. Como eu falei anteriormente, como eu vi no postinho a pessoa inchada vários nódulos no corpo. Feridas. Os pés inchados e rachados, esse tipo de coisa que eu vi. Pessoa inchada, cheia de nódulos no corpo, com os pés feridos e com feridas no corpo”. (Angico, H)

Pessoa triste, último elemento de objetivação da representação social da Hanseníase, demonstra como a doença afeta os sentimentos dos portadores. Para Claro (1995) a pessoa com hanseníase vive vários dramas, que em geral estão relacionados ao tratamento médico, a situações de pobreza, à carência de informações, à desagregação familiar, ao subemprego; e aos mais impactantes que são os problemas psicológicos relacionados à rejeição e à baixa auto-estima. A imagem construída faz referência a um estado, e para os participantes caracterizar a imagem de uma pessoa com a doença traz, além de marcas no corpo, os sentimentos de tristeza e sofrimento, como colocado nos relatos abaixo, em que os participantes associaram a Hanseníase à imagem de um corpo feio ou uma pessoa triste e em sofrimento.

“Triste, calada, não mostra nenhuma diferença fisicamente não”. (Xiquexique, H)

“A pessoa com hanseníase é assim, triste, meio desprezado pelos outros, muita gente tem medo de falar com a pessoa. O corpo é um corpo assim um corpo totalmente diferente do corpo normal, é um corpo

que dói muito e você não consegue fazer tudo que quer e é isso um corpo que não tem a força que o corpo normal tem”. (Facheiro, H)

“A imagem que eu vi era uma mulher de cadeira de rodas e aquele sofrimento chorando de dor”. (Umbuzeiro, H)

“Eu imagino que esta pessoa fica muito triste, as medicações no começo são forte, você fica ali fraco como eu fiquei, não dá vontade de comer, a pessoa fica no começo magra, fica enjoada, assim, ai só que depois com a medicação você começa a engordar, inchar. sei lá. Sente muitas dores, comigo foi assim, com dores”. (Macambira, M)

6.4 - ANÁLISE DOS DADOS DA ENTREVISTA

Na perspectiva da Teoria das Representações Sociais, Jodelet (2001) afirma que as representações são fenômenos complexos ativados e em ação na vida social e que criamos as representações como forma de nos ajustarmos ao mundo atual. Neste ajustamento, vivemos em uma rede social, na qual convivemos ora de forma harmoniosa, ora de forma conflituosa e que esta divergência/harmonia interfere na construção das Representações Sociais, nos tornando aptos a nomear e construir coletivamente a nuance da vida cotidiana. Esta construção dá-se pela elaboração partilhada de um conceito/conhecimento construído a partir de uma realidade comum a um conjunto social, reconhecidos como sistemas de interpretações que orientam e organizam as relações sociais.

No percurso metodológico propusemos questões aos entrevistados com o objetivo de conhecer a representação social da hanseníase para pacientes com alta da patologia, tendo como pano de fundo o contexto social e como este individuo insere-se nesta rede e constrói representações e quais os impactos que da doença para a vida destes pacientes. Nesta lógica, a análise das respostas resultou nas seguintes unidades de significados: **sentimentos; família; amigos; trabalho** e **reações e deformidades/incapacidades da doença**. O conteúdo das respostas reafirma e esclarece alguns processos já identificados.

6.4.1 - Sentimentos.

➤ *A hanseníase e o diagnóstico.*

O diagnóstico da Hanseníase é essencialmente clínico, realizado por meio do exame dermatoneurológico (BRASIL, 2008), não havendo necessidade

de exames complexos ou espera prolongada de resultados. O nó crítico seria a dificuldade de alguns profissionais de saúde em fechar o diagnóstico da patologia, refletindo em transtornos e ansiedade para os pacientes.

A demora no diagnóstico, os problemas advindos e a construção do conhecimento que o paciente forma sobre a doença através do convívio social, empregando seu saber sobre seu estado, produz representações (MINUZZO, 2008). Nos discursos abaixo, é interessante observar que a construção do conceito da doença “hanseníase” surge com a experiência de se ter a doença, mas o conhecimento da doença como “lepra” está consolidado na representação/imagem secular desta doença, transmitida socialmente por gerações. Esta representação da lepra é evidenciada no momento do diagnóstico e na descoberta de que a Hanseníase é a lepra, tornando o momento carregado de sentimentos.

“Eu pensei que fosse uma doença que passasse logo, que tinha tratamento de um ano, mas quando me disseram que a hanseníase era aquela doença que primeiro chamava lepra, eu fiquei traumatizado, pensei que não ia ter jeito porque de primeiro essa lepra disse que não tinha jeito, mas o tratamento tem jeito tem cura, mas só que eu tava com ela a muito tempo, ai eu fiquei meio descontrolado da vida, fiquei perturbado”. (Facheiro, H)

“Eu não sabia o que era hanseníase, nunca tinha ouvido falar na minha vida de hanseníase, mas lepra, Ah! mas não imaginava na minha vida, o choque foi quando eu descobri, nossa, me senti amaldiçoada, porque a gente lê muito na bíblia que é uma doença, que antigamente já teve historias bíblicas, que era dada como uma doença de maldição, era aquela doença que era muito discriminada, o pânico é grande, porque a pessoa diz que tem cura, aí a pessoa pergunta logo: “e se eu não tiver? vai cair dedo? vai cair nariz? vai cair mão? porque antigamente era isso que a gente via em filme, as pessoas faltando as coisas, então o pânico vem na cabeça por causa disso. então a reação, realmente é ruim quando você descobre que tem”. (Mandacaru, M)

“Ah, eu fiquei assim, não tem cura, fica todo mundo isolado, mas Dr. Rodrigo disse que não tinha isto, que isto era antigamente, que hoje em dia não. Eu tive aquele impacto quando ele falou e confirmou que era,

ai na minha mente eu disse: “oxe, meu Deus uma doença desta? como é que eu vou ta viva agora?”. (Aroeira, M)

“Eu fiquei meio triste, fiquei com medo porque eu sabia que era uma doença antigamente era perigosa, fiquei surpreso porque ate essa idade nunca tinha adoecido, eu fiquei surpreso vir uma doença assim, a primeira doença sendo perigosa, porque se não cuidar é perigosa ela vira ferida e é arriscado morrer”. (Umbuzeiro, H)

“Na verdade eu não senti nada, porque não conhecia a doença, depois eu lembro que um dia eu vi o nome certo da doença que é lepra, eu não senti nada não, porque eu fui ler e vi que é uma doença que com 15 dias de tratamento você não tem mais nada, porem que esses 15 dias já vão em quase sete anos nessa brincadeirinha. Sentimento forte eu não senti, porem eu pensei assim, tem outras doenças pior, mas eu fiquei um pouco meio lá meio cá, fiquei com certo constrangimento, procurando saber onde foi que encontrei esse negocio, foi um pouco de constrangimento”. (Juazeiro, H)

Para alguns participantes, ter o diagnóstico da doença representou um grande sofrimento. Gregório et al. (2008) observou que o diagnóstico da hanseníase é bastante impactante e negativo, agregando atitudes de auto-estigmatização, e que sentimentos como solidão, angústia, tristeza, inutilidade, raiva e falta de esperança surgem após o diagnóstico. Não diferente do que é afirmado por Gregório et al (2008) os entrevistados demonstraram vários sentimentos quando questionados sobre o diagnóstico, em sua maioria, sentimentos negativos, carregados de angústia, preocupação e medo do que iriam enfrentar.

“A hanseníase, quando ela foi descoberta me trouxe grandes tristezas, tristeza mesmo, eu tinha raiva do povo, o calor, o movimento de andar, sequelas, os remédios, ave Maria!”. (Jatobá H)

“Ai, foi uma sensação tão ruim, me deu uma coisa no coração, bateu bastante forte, queria chorar, mas fiquei e quando cheguei em casa foi que eu chorei, mas lá me deu aquela coisa bem ruim, uma sensação, assim, que você está com câncer, tipo assim entendeu? Ai, uma sensação bastante ruim”. (Macambira, M)

“Preocupação de mais, sei lá, eu não entendia da doença, porque o brasileiro é mal informado, eu fiquei preocupado pensando que era uma

coisa do outro mundo. Primeiro que veio na minha cabeça foi deixar de praticar esporte, primeira preocupação foi essa, todo dia praticava esporte". (Pau d'arco, H)

"Quando eu soube que era Hanseníase, senti franqueza, esmorecimento no corpo, fiquei triste e muito preocupado de não fazer mais nada, franqueza de ânimo, fiquei parado, "não vou fazer mais nada, não tenho como fazer mais nada, vou parar tudo" (Xiquexique, H)

Apesar de alguns entrevistados afirmarem que a confirmação do diagnóstico da hanseníase não configurou um grande problema, pudemos identificar que este alívio está associado à definição do diagnóstico, que permite desvendar a causa dos problemas vivenciados, eliminando a angústia produzida pela dúvida, pois a demora do diagnóstico pode acarretar graves e desconfortáveis problemas para o paciente. Documento do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) explica que sinais e sintomas como dor, espessamento neural, diminuição e/ou perda de sensibilidade nos nervos afetados, diminuição e/ou perda de força dos músculos inervados pelos nervos afetados, edema de mãos e pés, febre, artralgia, obstrução, feridas e ressecamento do nariz, nódulos eritematosos dolorosos, mal estar geral e ressecamento dos olhos, podem ocorrer para o portador da patologia. O problema é que tais sintomas não são específicos da hanseníase e podem confundir e protelar o diagnóstico correto.

Observa-se nos discursos que o diagnóstico configura-se como um alívio e a possibilidade de tratar o mal antes desconhecido.

"Eu achei assim, devido eu já ter lutado praticamente sozinha sem apoio da medicina, achei que ali ia dar um basta, porque ia receber o tratamento, ia ser cura imediata e até hoje tenho me decepcionado, não sei se com problema, não sei com a medicação, não sei com o diagnóstico, não sei, sei que naquele momento me veio a cabeça que graça a Deus tinha encontrado, tinha descoberto o meu problema e eu ia ficar boa". (Mimosa, M)

“Eu achei bom porque eu descobri que tava com essa doença pra poder me tratar, mas foi muito ruim, uma doença dessa, fiquei meio triste, mas procurei me tratar”. (Pereiro, H)

“Foi até melhor saber da Hanseníase porque eu não sabia se ficava triste porque era essa doença ou se fica alegre porque realmente tinha descoberto o que era, mas foi melhor porque logo em seguida minha menina tava com as manchinhas e foi feito o teste com ela, e ele confirmou que era, só que a dela é fraquinha”. (Palma, M)

“Eu não senti muita coisa não, eu já previa o que tava sentindo, não senti muita coisa não. Pensei: eita, eu peguei, vou se tratar, não teve problema”. (Acácia, M)

➤ *A hanseníase e os sentimentos negativos.*

Para Pedrosa (1991), a maioria dos sentimentos em relação à hanseníase relatados pelos pacientes são negativos. Em geral referem-se ao estado de angústia, depressão, desamparo, favorecendo o aparecimento de sintomas psicossomáticos.

Os sentimentos relatados nesta pesquisa não diferem dos apresentados por Gregório et al (ano) e Pedrosa (ano) e demonstram que o medo de não ser curado e ter o mal para sempre, evocado anteriormente como elemento da representação que leva à necessidade de conhecer a doença, configura-se em um grande problema para o paciente. Este medo está associado à tristeza, à revolta e à depressão, como demonstrado nos discursos abaixo.

“Tristeza, lembro da doença eu fico triste, dá vontade de chorar sabendo que tenho essa enfermidade e ela não sai logo, fico pensando que não tem mais cura, é tristeza. Raiva do povo, essa raiva do povo, é porque o povo não sabe ver, tem que procurar saber o que é, e essa hanseníase ataca muito a mente da gente, “o que é isso aí rapaz?”. Quando chega uma pessoa pra dar um conforto é bom, mas quando chega aquele povo que é só pra falar coisa ruim, “vixe rapaz você vai morrer”, aí eu tinha raiva, eu tinha medo, e muitos falam isso: “vai morrer, vai morrer”. (Facheiro H)

“Eu cai numa depressão horrível, fiquei terrível, que eu tive que ficar com psicólogo e com o psiquiatra tomando medicação. {...}.Vem uma coisa triste, uma coisa muito triste, parece que não tem cura, assim, tem cura mais é muito lenta demora, sei lá. Veio, comigo, a depressão

porque a pessoa fica naquele desespero que não vai ficar boa, é muito lenta pra pessoa ficar boa e tem as seqüelas”. (Macambira M)

“Triste, porque essa pessoa tem alguma coisa que não sabe o resultado, não sabe a conseqüência dessa doença no futuro, ela não sabe se vai ficar boa, se aquela coisa vai crescer, vai aumentar. Mesmo que o médico diga que você vai fazer o tratamento, sempre vai ficar aquela dúvida: será que vou ficar bom mesmo? {...}..Primeiro lugar, a doença preocupa muito, acho que eu tenho muito cuidado com meus meninos, tenho um pouco de excesso de cuidado e isso me preocupa muito”. (Xiquexique H)

➤ *A hanseníase: conviver com a doença.*

Pedrosa (1991) afirma que a hanseníase arraiga ansiedade e medo, surge como um choque na vida do paciente, interferindo na harmonia orgânica e, muitas vezes, transcende à condição de doente interferindo na vida familiar e comunitária. Pudemos observar que conviver com a doença traz ao paciente uma carga muito grande, muitas vezes demonstrada através de sentimentos negativos, repudiantes. Os relatos estão carregados de sentimentos de frustração e demonstram como é conviver com a doença.

“Horrível, horrível, péssimo, não tem coisa pior, horrível mesmo, muito traumático, tu é doido, é traumatizante, é muito, muito traumatizante porque quando a gente ta boa a gente sabe, você ta bem, ta sorrindo, mas quando você para pra pensar o que passa e o que já passou, que você sente e é traumático, é muito ruim, ave Maria, não tem coisa pior, mas pelo menos tem cura, né?”. (Palma M)

“No inicio foi difícil, mas depois fui me acostumando, difícil foi o meu movimento, que eu puxo da perna, um pouquinho mas depois normalizou, com a parte do pé caído eu esquecia e ai tropeçava, levei umas duas quedas, antes puxava muito da perna”. (Pau d’arco H)

“Não foi fácil não, tem que ter muita paciência, foi o que eu tive, muito paciência. Porque se a pessoa não tiver paciência, se desespera por tudo, porque tinha hora que atacava a dor no corpo, posso dizer que se a pessoa não tiver paciência se desespera”. (Umbuzeiro H)

“Como foi viver? ahh, foi péssimo. . como foi viver? Não, como é viver?. Bastante ruim, eu acho que é você não fazer certas coisas, não fazer isso ou aquilo, e certos momentos, na hora que falta o medicamento, sente muitas dores também, e se faltar remédio você não pode nem

pisar no chão, você sente muitas dor, e é uma dor insuportável”. (Juazeiro H)

“Eu enfrentei a doença com muita tranquilidade. De baixo de sete chaves, de baixo de sete chaves. Esse medo todo de baixo de sete chaves, eu acho que se eu tivesse o câncer, o câncer não transmite, não teria nem tanto medo de outra pessoa saber”. (Baráúna M)

“A dificuldade de fazer as coisas, ficar sem ter o que como me manter, eu mesmo tive que passar ate necessidade, porque se não ganhar como é que eu vou me manter”. (Aroeira M)

➤ *A hanseníase e a crença religiosa.*

Existe na história uma carga religiosa muito presente na Hanseníase. Segundo Mattos e Fornazari, citado por Mattos (2005, p. 49), a discriminação dos pacientes foi inspirada no livro de Moisés, o Levítico 13 e 14, no qual a doença toma caráter de impureza, em que se incita a exclusão do doente. A igreja católica criou um ritual denominado *Separatio Leprosarium* no qual, durante a celebração, o enfermo era coberto por um véu negro, jogava-se terra em sua cabeça para simbolizar sua morte, em seguida era levado a uma cova por alguns instantes e eram proclamadas as seguintes palavras: “*Sic mortuus mundo, vivus iterum Deo.*”¹ Após este ritual, era-lhe informada a nova conduta que deveria seguir, era excluído da comunidade e, neste momento, perdia sua identidade e recebia o termo “leproso” como denominação. Fatos como este, cultuados secularmente no imaginário popular, traz ao hanseníase uma carga de culpa, e muitas vezes, a procura da resposta na religiosidade justifica o porquê do acometimento.

Para Leite e Brito (2007) alguns pacientes condicionam a cura da patologia à fé em Deus, a um diagnóstico prévio e à confiança no tratamento. A crença na cura da doença está envolvida em questões internas e externas á

¹ Morto para o mundo, renascido em Deus.

pessoa doente, tais como: sua experiência e modo de vida, atribuições que dá às causas da doença, religião, assistência à saúde, sentimento em relação à vida ou morte (PEDROSA, 1991). Para alguns pacientes, o aspecto religioso compreendido à luz do castigo divino, a fé e a crença tornam-se a forma de justificar a cura e a libertação do mal. Verificou-se que mesmo em tratamento, os pacientes acreditavam que a cura ou melhora estava relacionada aos aspectos religiosos.

“Em primeiro lugar foi Jesus, o pastor ora e orava, porque como a gente diz, Jesus é os médicos dos médicos, eu não digo ao medico que foi Jesus, não ia dizer pro medico, fiquei calado e foi também minhas orações, chego em casa, oro, ela ora, tenho meus amigos que tambémoram”. (Umbuzeiro, H)

“Bom, eu agradeço primeiramente a Deus, porque to vencendo graças a Deus esse tipo de doença que é hanseníase e em nome de Jesus Cristo eu vou vencer”. (Angico, H)

“Não podia nem andar, comecei a orar e passando óleo na igreja, foi Deus também, até o médico falou: “rapaz, você ta sarando rapidamente viu”. (Umbuzeiro, H)

“Eu agradeço a Deus, mesmo com todo sofrimento, mas pelo menos eu ainda tenho forças nos meus braços, não como eu tinha antes, mas eu consigo fazer minhas coisas, consigo fazer muita coisa”. (Palma, M)

“Eu sou uma pessoa agora que converso bastante com o povo, sou comunicativo com o povo, antes eu não era não, mas agora eu sou, Jesus pareceu que abriu a mente e mandou falar com o povo. qualquer coisinha que eu vejo alguém com uma manchinha, eu antes não conversava, eu podia ver a pessoa e não, mas agora eu chego lá, “rapaz você vá no medico”. (Jatobá, H)

Mellagi e Monteiro (2009) observaram que a religião tem o papel de abrandar o problema vivido e que alguns pacientes confiam em uma “entidade divina” que irá auxiliá-lo, seja como alívio emocional ou como apoio para o enfrentamento do adoecimento. O mesmo foi observado nos discursos abaixo, nos quais alguns pacientes apelam a Deus para a cura e a diminuição do sofrimento causado pela patologia.

“Chamei por Jesus ai fechei os olhos e orei ai quando eu orei e chamei por Jesus ai comecei a orar eu disse “ô Jesus eu to aqui trabalhando não to brincando não”, eu tinha que fazer as coisas e vinha chuva e foi que Jesus me livrou”. (Umbuzeiro, H)

“Quanto mais o tempo passa, mas eu to perdendo a minha qualidade física o meu vigor físico. Eu acho que já resumi o meu relatório e a minha realidade é a dor, é dor, meu Deus do céu eu não sei, fico perguntando a Deus será que isso vai ter um fim? será que isso vai ter fim? vai parar?”. (Mimososa, M)

“Já cheguei a ficar desesperado, e a chorar, chorar sozinho e “Deus o que é que ta acontecendo comigo? Essa doença não sai, não passa não? Me cura, me livra desta doença”, ficava chorando ai deitado dentro de uma rede. quando alguém chegava, minha esposa ia me acalmar, dizia pra eu ter paciência, que era assim mesmo, eu ia ficar bom (paciente chora)”. (Facheiro, H)

“É uma doença que só Deus cura, é muito perigosa se a pessoa não se cuidar”. (Imburana, M)

Mellagi e Monteiro (2009) afirmam em sua pesquisa que alguns pacientes acreditam que a crença na religião dá significado à doença na vida do acometido, fazendo uma alusão de que na religião espírita a doença seria um carma, uma expiação e para a religião católica seria um sofrimento que justificava a passagem para o Paraíso. Observou-se que alguns pacientes remetem à doença da bíblia, ao castigo divino, dando um significado punitivo à condição de hanseniano.

“Que antigamente essa hanseníase o pessoal ficava, mas reservado, chamava lepra, sou evangélico e não entendi esta, mas sou humano”. (Umbuzeiro, H)

“Tristeza porque é uma coisa muito triste, você se lembra logo que antigamente isso se chamava lepra, eu sou evangélica e você fica assim, porque o senhor permitiu? Teve em Jô, apesar de que foi fraco a minha, mas de qualquer maneira, bate aquela coisa, você fica muito angustiado, muito triste”. (Macambira, M)

“A gente sempre acha que só acontece com os outros, a gente que ta vivo tem que esperar o bom e pedir a Deus quer não venha o pior, porque ta sempre arriscado”. (Oitíca, M)

“Depois que eu tive a doença, fiquei preocupada, com medo de não ficar boa, porque, ave Maria, ficar com essa doença a vida toda é triste, eu sempre via falar na televisão, mas a gente acha que nuca vai acontecer com agente, eu pedia tanto a Deus pra não acontecer”. (Imburana, M)

6.4.2 - Família.

Nos discursos dos participantes, observamos que a doença produz vários impactos na convivência familiar. Situações de conflito, apoio familiar, segredos na família e preconceito são os aspectos mencionados pelos participantes.

➤ *A hanseníase como motivo de conflito familiar.*

A doença é desencadeadora de conflitos familiares, relatada como motivo de discórdia entre casais e como dificuldade no relacionamento com os filhos, conforme discurso:

“Com meu marido, às vezes, a gente fica nervoso e grita um com o outro, mas depois fica normal, é culpa desse remédio, eu me irrita logo e ele também se irrita, eu acho que é por causa da doença e dos remédios que eu to tomando. {...} Com os filhos nem conto, tem hora que eu bato muito nesse galego e depois me arrependo, acho que é por causa da doença, tenho uma filha moça de vinte e dois anos, não batia nela, dava beliscão, mas pra bater assim não”. (Acácia, M)

“Essa doença, influi muito mesmo, cansaço, chego em casa estressado comigo, ate com meus filhos, as vezes eu fico pra mim mesmo, mas as vezes da vontade de abrir o verbo, não sou de bater, mas fica aquele estresse, as vezes que eu fico pra mim mesmo”. (Angico, H)

Em relação ao impacto na relação do casal, Gregório et al (2008) afirmam que as principais alterações na vida dos pacientes ocorreram no relacionamento familiar/amigos, seguido da separação conjugal, e Oliveira, Gomes e Oliveira (1999) em estudo sobre a sexualidade dos portadores da doença, observaram que a hanseníase tem dois núcleos de sentidos. O primeiro refere-se à hanseníase enquanto motivo de separação e o segundo como algo que prejudica a relação sexual dos casais. Neste estudo, também ficou evidenciado este conflito.

Os participantes relatam que a separação surgiu como uma forma de fugir de problemas relacionados à sobrecarga de cuidar ou de ser abster de hábitos da vida cotidiana. No que se refere à interferência na relação sexual observamos a diminuição da libido, ocasionada pelo uso da talidomida, conforme observado nos discursos abaixo:

“O que mais mudou é que não sou a pessoa que era antes, até no relacionamento com a esposa mudou bastante, sobre o sexo, que hoje em dia a gente passa duas, três semanas sem ter relacionamento dentro de casa e isso aí mudou muito, porque antes não era assim, isso aí é triste na vida da gente”. (Facheiro, H)

“Minha relação com o marido mudou, separamos, nos ficamos inseguros em relação à cura, as dificuldades. Ele não aceitava ficar sem lazer e o lazer para ele era beber cerveja e como ele foi proibido de beber, isso atrapalhou muito nosso relacionamento, e porque eu entrei na igreja e ele não gostou muito da idéia, porque ele gostava de farra e de festa. Ele brigava muito comigo, porque eu dizia: “não pode beber, não pode beber, vai reativar a doença”, e ele queria beber”. (Mandacaru, M)

“Se fosse preciso eu passava meses sem ter relação, não tinha vontade de nada, devido à talidomida e os outros remédios, eu esfriava demais, que pra mim tanto fazia ter marido ou não, e ele sempre entendeu, ele é muito bom realmente, eu não tenho do que reclamar, porque não é todo homem que entende, porque a gente gela, gela total”. (Palma, M)

➤ *A hanseníase como motivadora do apoio familiar.*

Verificamos que a compreensão que os participantes têm do apoio familiar está relacionado a cuidar da pessoa com a hanseníase, pois esta quase sempre torna-se dependente do outro.

Durante a entrevista observamos que alguns participantes preferiram não contar sua condição a seus familiares (22%), sendo o companheiro (a) e filhos os únicos a saberem do diagnóstico. Entre os que optaram por contar, uma parcela significativa teve apoio de seus familiares, sendo este apoio relatado como fundamental para o sucesso do tratamento e cura, significando maior

aproximação entre os familiares, companheiro(a), filhos, pais e irmãos, surgindo como uma forma de consolidar as relações.

“Mudou, mudou pra melhor, minha família me deu muito apoio, muito mesmo, porque Dr. Rodrigo disse (paciente chora) que se fosse outro marido tinha me deixado, devido ao sofrimento que foi muito grande, eu tomava talidomida e ela esfria, esfria muito, ele disse que se fosse outro tinha me deixado, eles sempre estão do meu lado, meu marido e meu filho. {...} Eu não cuidava de mim, não me importava com casa, não importava com filho, foi que o médico passou o antidepressivo, só sentia vontade de chorar, de morrer, não saía, não tinha coragem de me ajeitar e eu era muito vaidosa, mas meu marido sempre ali comigo, firme e forte, ate hoje graça a Deus. {...} Minha irmã quando ficou sabendo e minha mãe se aproximou mais de mim, porque tem gente que se afasta, mas graças a Deus minha família se aproximou mais, eu não esperava que minha mãe, que não era tão próxima a mim, me apoiasse tanto. Eu não quis dizer a ela com medo, mas quando minha irmã mais velha ficou sabendo, fez foi unir mais, porque sempre ligam pra saber como é que eu estou pra ver se eu to melhor e se eu preciso de qualquer coisa, algum remédio, de dinheiro, de qualquer coisa”. (Palma, M)

“Enfrentei a doença de cabeça baixa, foi o jeito enfrentar mesmo, minha mulher me deu apoio, que ia passar logo, reclamava porque eu não fui logo, pra me tratar”. (Facheiro, H)

“Ela (a esposa) teve muita calma comigo, porque se fosse outra na situação que me viu”. (Jatobá H)

“Meu marido entendia que os medicamentos davam reação em mim e eu ficava deitada, enjoada e acho que é porque que eu fiquei com depressão, depois da doença e quando descobriu a hanseníase do meu menino foi tudo junto, nós dois, fiquei mais ainda em depressão”. (Macambira, M)

➤ *Hanseníase e segredo familiar.*

Como anteriormente mencionado, a hanseníase ancora-se na lepra e o segredo surge como forma de preservar a imagem sadia. Nos discursos abaixo, observou-se que omitir a doença para os familiares surge como uma forma de se defender e preservar a auto-imagem.

“Tem uma irmã minha que ela ta com duas manchas no joelho, foi a única que eu comentei da família, ninguém da família sabe, pelo menos é o que eu acho que não sabe, só essa irmã minha.” (Oiticica M)

“Comigo, não mudou nada não, porque eu não disse a ninguém, se minha mãe souber ou meus familiares e por outras pessoas porque por mim mesmo, não entrei assunto não. {...} Tem uma irmã minha que ficava soltando piada, não sei se ela sabe, ficava dizendo assim: “tem um doutor ai no postinho, doutor de hanseníase”, achei que ele estava sabendo, mas também eu fiquei calada na minha.” (Acácia, M)

“Minha prima não sabia só veio descobrir porque apareceu uma mancha na mão dela e meu irmão sem o meu consentimento chamou e disse que eu tinha Hanseníase e que ela deveria ir lá no Posto da Vila Eduardo para saber se era a doença. {...} Eu sofri muito com a doença, eu queria segredo e meu irmão não tinha jeito, eu estava na empresa dele e ele queria avisar a todo mundo para todo mundo fazer o teste. {...} Eu chamei meus filhos e pedi segredo, não contem nem para suas tias, não contem nem pra família de seu pai, nem leve essa notícia pra ninguém lá. {...} Eu nunca comentei com ninguém, só meus filhos, quem meu irmão contou e nem os parentes do outro lado soube. {...} Conheci uma pessoa na igreja, mas nunca contei isso pra ele (namorado) não, eu não tive coragem, esse problema que tive nunca contei e não sei se vou ter coragem, se eu me casar com ele, com o tempo eu posso contar, mas também não sei se vou.” (Baraúna, M)

➤ *Hanseníase e preconceito familiar.*

Observamos que o preconceito gera um grande impacto na vida dos pacientes e este impacto acentua-se quando surge dos próprios familiares. Para o paciente o apoio familiar é necessário para que o processo de tratamento e cura torne-se menos sofrido.

Para Leite e Brito (2007) existe uma forte relação entre o medo e o isolamento familiar, caracterizado pela separação de utensílios domésticos e afastamento físico. Este isolamento configura-se em perdas nos relacionamentos, modificando o cotidiano do paciente, tornando-os solitários, propiciando experiências conflituosas pelo medo do contágio. Entre os entrevistados que optaram por contar aos familiares (36%), houve relatos de sofrimento ocasionado pela discriminação, como mostram os registros abaixo.

“Minha própria irmã, quando eu cheguei na casa dela, colocou um colchão para eu dormir na sala, com medo, é pura ignorância, colocou um colchão velho sem forro, ela é ignorante, é leiga, não entende, tava com medo, eu dormia na cama e no quarto e ela colocou na sala e disse: “você vai dormir aqui”, fiquei sem jeito, mas não disse nada porque sei que ela é ignorante e ela tava com medo de pegar, porque ela achava que pegava”. (Umbuzeiro. H)

“Meu próprio sobrinho, que era uma pessoa que eu gostava muito, um dia ele e a esposa se esconderam pra eu não entrar na casa deles”. (Mandacaru M)

“Eu sofri discriminação da minha irmã, depois que comecei o tratamento com a medicação e que fiquei inchada, a pele escura, a minha irmã dizia: “como você ta feia, como você ta preta”, e isso incomodava, entristecia muito, por conta disso evito o convívio, porque toda vez que a encontro ela fala a mesma coisa, sinto como se fosse uma discriminação, acho que é porque ela tem uma alma pequena e se aproveitou da doença para me discriminar”. (Mimosa M)

“Na casa da minha mãe só uma pessoa que eu disse, que na hora a pessoa soube saiu de perto de mim, eu fiquei muito triste, eu disse: eu não digo mais a ninguém”. (Macambira M)

6.4.3 - Amigos.

➤ *A hanseníase como motivadora do apoio dos amigos.*

Gregório et al. (2008) observaram em sua pesquisa que a porcentagem de pacientes que obteve apoio de amigos é similar aos que não receberam e inferiu que a doença causa um grande impacto emocional, desencadeador de auto-estigmatização. Verificamos, também, que um percentual de 66,7% dos entrevistados não compartilhou o diagnóstico com os amigos, justificando o segredo pelo medo da segregação e da estigmatização, porém observamos que dentre os que decidiram divulgar sua condição (33,3%), um percentual de 67% receberam o apoio, e este foi fundamental para o equilíbrio emocional e, em um caso, para o equilíbrio financeiro do paciente.

“Uns amigos meus se juntaram, as meninas que eu fazia unha, e no dia do meu aniversário me deram uma maquina de lavar, estes são os amigos, eles fizeram um plano de saúde pra mim, e na hora que eu não conseguia falar com o medico pelo SUS ia no particular, eles sempre juntam um grupo e me ajudam, ate feira eles tem me dado”. (Aroeira, M)

“Amigos mesmo de verdade eu não tenho muitos, são poucos, então essas pessoas não mudaram comigo não, pelo contrario sempre me apoiaram. Graças a Deus os poucos que eu tenho são amigos verdadeiros sempre me ajudaram ate hoje!. (Palma, M)

➤ *Hanseníase e amigos: segredo e preconceito.*

Pedrosa (1991) afirma que a hanseníase é uma doença estigmatizante, alvo de muito preconceito e tabus e que, apesar de todo o avanço técnico-científico, estas idéias persistem até os dias de hoje. A articulação de seu significado a lendas e crenças impõe-se, incorporando, frequentemente, experiências vividas ou relatadas, mesmo com o acesso à informação e ao

tratamento. Rolim et al (2006) revelam em seu trabalho que grande parte da sua amostra sofreu algum preconceito por parte dos amigos, o que também ocorreu com os entrevistados desta pesquisa. Persiste no imaginário dos amigos a idéia do mal, da doença contagiosa, e mesmo longas amizades, como afirma o participante Jatobá H, foram desfeitas pelo medo e pelo preconceito.

“Eu também ficava muito dentro de casa, quando eu fui sair um pouco foi depois de 6 mês, foi que eu vim sair na rua. Quando eu morava ali no jardim São Paulo a vizinha me via e dizia: “o gago ta com hanseníase”, vixi, quando ela me via saia correndo, me dava uma raiva danada, mas eu dei a volta por cima”. (Jatobá H)

“Tinha meus amigos do dia a dia que eu gostava de beber, quando eu parei de beber por causa do tratamento, eles se afastaram de mim, dizem que se afastaram porque eu não estava bebendo e não estava mais andando com eles, mas outros já disseram que eu estava doente e eles estavam com medo de pegar também”. (Facheiro H)

Minuzzo (2008) afirma que nem sempre é necessário viver uma situação para poder prevê-la. Quando se compartilha com seus pares os códigos culturais, sabe-se o que esperar de seus contatos, ou supõe-se poder esperar. Nesta lógica, alguns participantes optaram por não revelar a condição de doente aos amigos, pois a exposição ao preconceito configurava-se no medo da exclusão, este, enraizado no processo histórico da doença, acreditando-se que a revelação os tornaria vulneráveis socialmente. Para Leite e Brito (2007) este medo é o núcleo figurativo da representação social da doença, associado a diversos aspectos como o receio do sofrimento, impossibilidade de cura, deformidade e discriminação. Tornando-se visível nos discursos abaixo o ocultamento da patologia.

“Não disse não, porque eu não queria dizer a eles e quando eles perguntavam eu dizia que era um problema nesse nervo do pé que perdeu o movimento. Eu falei pra um amigo meu de infância, e eu me

arrependi, ele confiou e falou pra mulher e a mulher falou pra duas pessoas, as duas pessoas vieram aqui falar com minha esposa. Eu fiquei chateado com isso, eu confiei nele e me arrependi porque eu falei e disse que daqui por diante não falava a ninguém”. (Pau d’arco, H)

“A minha melhor amiga ate hoje não sabe, nunca soube, eu tinha varias amigas, dentre elas eu tenho duas que eu conto meus problemas, que eu desabafo conto tudo, elas estão sempre compartilhando minha vida, mas ate hoje estas duas amigas não sabem eu tenho preocupação da discriminação. Eu tinha vergonha”. (Baraúna, M)

“Eu acho que se hoje em dia minha melhor amiga souber que tive isso, ela vai ficar besta de saber {...} Você acredita que meu medo do povo saber é tão grande, que ate o cartão que eu levava do SUS eu colocava em baixo de sete capas, ate hoje quando eu vejo da vontade de rasgar pra que ninguém descubra este cartão, mas eu guardei, eu tenho vontade de rasgar, mas eu não rasgo. Ah meu Deus! Se alguma parenta ou amiga minha mexer e ver esse cartão, mas nenhuma amiga minha tem essa intimidade de mexer no fundo do meu baú aqui, vou deixar esse cartão aqui, mas já me deu vontade, porque é uma enfermidade que eu guardo em baixo de sete chaves e ate onde eu pude guardar eu guardei. A minha preocupação maior foi ninguém saber do que eu ter a cura”. (Baraúna, M)

“A maioria não sabe não, ninguém sabe não”. (Imburana, M)

“Nem amigo de trabalho e nem amigo, eu não divulguei, eu não comento com eles”. (Juazeiro, H)

“Eu não falei, porque aqui não tenho amigo, preferi não fazer amigos e no colégio ninguém sabe, nem na minha vizinhança, nem nada, ninguém”. (Mandacaru M)

“Nem todo mundo sabia, só esses meninos daqui e que é daqui”. (Maniçoba M)

6.4.4 - Trabalho.

➤ *Hanseníase e segredo no trabalho.*

Para os entrevistados, divulgar a condição de hanseníaco no trabalho tornava-se inviável, principalmente para os homens, o segredo era necessário para preservar o *status* de viril e produtivo, agravado pelo medo de ter contestado o papel masculino de provedor da família.

“Não mudou no trabalho, porque eu fiquei com uma coisa confidencial pra mim mesmo”. (Angico, H)

“Não houve mudança no convívio do trabalho, porque eu não divulgo. Ninguém sabe”. (Juazeiro, H)

“Não mudou no convívio com os amigos do trabalho porque eles não sabiam, o próprio medico de la disse: “você tem o problema e não precisa diz a ninguém”. (Pau d’arco, H)

“Eu ia pra rua trabalhar sentindo dores, saia arrastando e o me perguntavam o que foi isso, e eu dizia que foi um problema. Eu não ia dizer às pessoas o que era, eu não falava a ninguém o que eu tinha”. (Umbuzeiro, H)

“Não contei a ninguém no trabalho”. (Acácia, M)

“Foi tenebroso para mim esse período que eu tava em tratamento de hanseníase, principalmente com meus amigos do trabalho em saber disso. ahh! Pra mim é o cúmulo dos cúmulos, eu chegava pra meu irmão e dizia: “não abra o bico não, se não vai ter guerra aqui entre eu e você”, a gente se dava muito bem, ai ele disse: “ta bom como da secretaria não era hanseníase eu não vou expor o caso”. (Baraúna, M)

“Meus amigos de trabalho, a maioria ninguém sabe, eu nem passei pra ninguém não”. (Imburana, M)

“Eu não disse a ninguém, com as medicações eu fiquei muito isolada dentro de casa porque eu fiquei muito inchada”. (Macambira, M)

➤ *A hanseníase enquanto diminuição da força física:*

Como uma das deformidades/incapacidades instaladas da doença, a diminuição da força, pode ocorrer pela ausência de diagnóstico prévio,

configurando-se em grande impacto, principalmente para o homem. Rolim et al (2006) observaram que a maioria dos acometidos pela patologia parou de trabalhar, em função dos internamentos hospitalares, das incapacidades físicas e do sofrimento emocional decorrente da patologia.

“É triste, porque quando eu imagino que podia trabalhar, podia fazer tudo, sair pra meu serviço de manhã, voltar a noite, fazer meus serviços dia-a-dia e hoje em dia não posso fazer mais nada disso. Quando eu penso assim eu fico triste de não poder fazer mais nada, totalmente inválido. {...} Mudou minha vida, porque eu não conseguia trabalhar, se subia em cima de andaime ficava tremendo e não podia subir em uma escada. eu fiquei sem força até pra caminhar, ai eu não conseguir mais trabalhar de jeito nenhum, sem força nos pés, nos braços e nas mãos. {...} Me deixou sem trabalhar, sem força, inválido. Inválido sem poder fazer nada. {...} Eu desejava ta com minha saúde de voltar, com meu serviço de volta, trabalhando normal do jeito que eu trabalhava, poder pegar a minha bicicleta e sair para todo canto, com minha saúde, pra poder fazer tudo que eu podia fazer, porque hoje em dia eu não posso fazer isto”. (Facheiro, H)

“No termo do trabalho, mudou muito porque não posso fazer tantas coisas que eu podia fazer, ai fica um certo constrangimento”. (Juazeiro, H)

“Essa doença hoje pra mim é como se fosse uma magoa, porque, é como eu falei pra você, no meu trabalho influi muito, influi muito mesmo, cansaço, estresse. {...} Cansaço nas pernas. Eu não estava desenvolvendo no trabalho como antes, tudo isso ai influiu”. (Angico, H)

“No trabalho houve uma mudança, porque eu não posso me esforçar muito, ta entendendo? Porque vêm as dores, tem uma certa limitação que eu não posso fazer muitas coisas, eu trabalhava de pedreiro e agora to deixando de trabalhar porque não agüento a dor no cotovelo, e aqui nos dedos”. (Juazeiro, H)

“Mudou muita coisa, minha vida mudou totalmente, minha mãe é sacoleira e eu viajava muito com ela, deixei de ir, porque ela pega peso e eu não posso. Ela é sacoleira e eu ia muito pra ajudar ela, e agora eu não agüento mais pegar peso, ai fiquei mais triste ainda, porque mãe já é doente da coluna e não pode pegar peso, mas não arranhou outro rumo, ai eu ia com ela. Mudou, não viajo mais, eu viajava com ela, ficava 2 dias fora”. (Macambira, M)

➤ *A hanseníase como causadora do desemprego.*

Minuzzo (2008) afirma que o diagnóstico da hanseníase pode significar um pedido de demissão, ser demitido ou ser aposentado, e para Pedrosa (1991) as repercussões do afastamento dos pacientes de suas ocupações interferem no relacionamento familiar, pois o papel exercido pelo paciente neste grupo é modificado e conseqüentemente interfere na sua economia. Corroborando, Rolim et al (2006) afirmaram que, em muitos casos, a pessoa acometida é afastada do trabalho, tornado-se incapaz de exercer suas atividades, acarretando redução da renda familiar e conseqüentemente, diminuição da qualidade de vida.

“Estou sem trabalhar porque eu não agüento mais, eu sou manicure e devido a este problema não tenho mais condição de exercer a profissão, minhas mãos estão fracas {...} Ficar sem trabalhar é muito ruim, ocupa a mente, né? É muito ruim (paciente chorou) {...} A dificuldade de fazer as coisas, ficar sem ter o que como me manter, né? eu mesmo tive que passar ate necessidade, porque se não ganhar como é que eu vou me manter. Fiquei limita a muita coisa, não só ao trabalho que eu já fazia, ate o trabalho em casa mesmo, pra passar o pano aqui, é pequenininho deste jeito, mas minha sobrinha é quem faz”. (Aroeira, M)

“O que mais mudou na minha vida depois da hanseníase foi o setor financeiro, a qualidade de vida caiu muito, hoje em dia eu sou uma pessoa que eu não tenho as mesmas condições de antes de eu pegar essa doença. Minha vida era outra, trabalhava, eu já tive creche. O que mudou muito, muito, muito. Foi o lado financeiro. Hoje em dia eu não sou a metade da mulher que eu era em termo de ganhar dinheiro sabe? e com isso muda tudo. Porque você não tem mais a mesma capacidade pra cuidar dos filhos, as crianças sofrem as conseqüências da sua dificuldade financeira, as crianças começaram a sentir, nos não saímos muito, o lazer foi cortado, {...} porque como é que você vai cuidar e oferecer lazer sem condições financeiras? . são crianças, e eu tenho essas crianças, três crianças adotadas, que eu adotei. porque, justamente quando você adota uma criança é porque você pode criar, só que você não espera que mais tarde você vai ter uma doença dessa e sua vida vai mudar né? Graça a deus eu não deixo faltar o necessário. {...} Agora eu estou dependendo financeiramente do meu filho, da minha nora e do outro filho”. (Mandacaru M)

“Eu sou cabeleireira e ate hoje eu não abri o meu salão por causa da doença, porque a pessoa não tem como sair, às vezes eu passo 10 dias, 8 dias, sem poder trabalhar, tem mês que eu passo 2, 3 meses ótima, fazendo tudo, muito disposta, mas quando vem uma crise forte ai eu não posso fazer nada”. (Palma M)

“Eu fiquei muito ansioso e nervoso depois da doença. Uma vez fui acertar um negocio do emprego, na hora que eu vi o camarada entrar, já fiquei meio nervoso, fiquei com uma certa apreensão e o camarada falando comigo e eu me tremendo, e fiquei com um certo constrangimento. Não sei se é por conta desse problema também. Dia quatro vou arranja um trabalho de encanador, mas você fica com um certo constrangimento de na hora da entrevista começar a tremer e na hora de trabalhar os dedos começar a doer, ai o medo que eu tenho é esse aí”. (Juazeiro, H)

➤ *A hanseníase e a diminuição de produtividade.*

Oliveira (1999) identificou que quando o paciente de hanseníase possui alguma lesão, ele passa a ter desvantagens físicas sobre os demais do seu grupo, restringindo sua capacidade funcional e despertando curiosidade dos seus pares, provocando escárnio ou rejeição popular. Isso contribui para que o hanseniano sintasse constrangido diante da situação de diminuição de sua capacidade laboral e financeira. Freitas et al (2009) observaram em seu estudo que os homens entendem que seu papel na unidade familiar está associado à responsabilidade de provedores e guardiões da família, e que o não cumprimento deste papel põe em cheque sua masculinidade. O paciente que tem sua capacidade laboral reduzida e que passa a depender do auxílio de sua companheira e/ou familiares, percebe esta alteração de forma negativa e esta situação traz impactos psicológicos, principalmente para o homem.

“Diminuiu o trabalho, e diminuiu muito, porque eu comecei a trabalhar a metade, não posso tomar muito sol, até me recuperar totalmente. o sol me atrapalhou, diminuiu o meu trabalho, minha renda diminuiu. {...} O que mais mudou em minha vida foi porque eu gosto muito de trabalhar, trabalho por produção e reduziu o meu trabalho, foi o que eu fiquei mais chateado. agora vem o fim do ano e se não fosse isso eu iria faturar esse ano, porque foi um ano bom pra vendas e o fim de ano quem trabalha com brindes ganha”. (Umbuzeiro, H)

“Não faço mais as mesmas coisas. Eu faço, mas não é aquela mesma produção que era anteriormente. Eu sou da área de assistência técnica, e quando eu começo a pegar uma manutenção de geladeira ou uma coisa assim, aí começa a cansar as minhas pernas e fico logo nervoso, e antes não era assim. Não tenho o mesmo pique no trabalho. {...} Rapaz, a coisa que mais mudou, eu acho que meu trabalho. eu sou uma pessoa que gosto sempre de dar produção a empresa onde eu trabalho e devido a isso aí, mudou muita coisa”. (Angico, H)

“To fazendo só uns bicos pra não forçar muito, com certeza baixou a renda da casa, vem água, vem luz e supermercado, isso você fica com uma certa preocupação. Você chega a um certo momento de você passar necessidade”. (Juazeiro, H)

Não diferente do homem, a mulher também sente a mudança na sua capacidade financeira e laboral, decorrente das alterações que a doença proporciona. Para Probst e Ramos (2005) as mulheres ocupam uma grande parcela do mercado de trabalho e são preferidas para as funções de rotina, surgindo como um grupo que desenvolve 80% das lesões por esforço repetitivo. Associado a este agravo, as mulheres exercem jornada dupla, dedicando-se ao trabalho tanto quanto o homem e, quando voltam para casa, dedicam-se com a mesma intensidade ao trabalho doméstico. Na pesquisa, observamos que a maioria das entrevistadas desenvolvia trabalhos que exigiam força e esforço repetitivo, e que a instalação da doença e suas reações/deformidades/incapacidades trouxeram grande sofrimento e angústia às participantes, pois as mesmas desempenhavam um papel colaborativo na renda familiar e a doença diminuiu ou anulou sua capacidade de contribuir para o provimento familiar.

“Houve uma mudança grande, porque eu era uma pessoa dinâmica. meu trabalho é baseado muita viagem, e quando eu fiquei no estado que eu to agora eu nem preciso andar muito, eu não sinto as minhas pernas, elas ficam dormentes. As minhas mãos também, se começo a escrever eu não aguento de dor. Com isso bate aquele pânico, aquele desespero. E eu não sei reagir bem à situação. E eu não to com condições de viajar, de trabalhar, de ser aquela pessoa dinâmica que eu era antes”. (Mandacaru, M)

“Mudou muito depois da doença porque antes eu trabalhava, podia trabalhar dois dias seguidos que não tinha nada, não sentia nada, depois que eu tive a doença foi limitado, porque muitas vezes eu não consigo trabalhar eu tenho que dispensar minhas clientes. eu canso mais do que era pra cansar, eu faço dois, três cabelos e to cansada, mudou muito mesmo porque antes, no final de ano, eu podia pegar de 6 da manhã a meia-noite e não sentia nada, já hoje eu tenho que limitar, eu não posso fazer certas extravagâncias porque se não depois eu fico em cima de uma cama que não tem mais jeito só remédio mesmo pra tirar de cima da cama”. (Palma, M)

“Atrapalhou no trabalho, porque eu fico mais cansada, mais lenta o trabalho, mais nervosa, estressada. Atrapalhou com certeza”. (Acácia, M)

“Teve um dia que eu fui ficar uma tarde, ajudando a menina, lá arrumando, me abaixava e tudo, e arrumando as coisas lá. oxe, quando foi de noite eu passei a noite em claro com os pés latejando, eu acho que foi por causa da doença, porque eu era acostumada. Não confio fazer esta extravagância de novo não, de jeito nenhum, negocio de trabalhar, fico lá só as vezes sentada lá no caixa um pouquinho”. (Oiticica, M)

➤ *Hanseníase e preconceito no trabalho.*

Silva et al (2008) observaram que quando os pacientes estão inseridos em um espaço de trabalho, formal ou informal, a maioria opta por omitir o diagnóstico da patologia para não sofrer discriminação, e quando não inseridos no mercado de trabalho, ter a doença seria um fator de agravamento para não consegui-lo. Nossos dados não diferem do exposto, observamos que o medo de ser segregado no ambiente de trabalho, de perder a clientela e os amigos, faz com que os pacientes omitam sua condição. Para os que decidiram compartilhar o diagnóstico com os amigos de trabalho, observamos que o meio não os integrou e houve relatos claros de preconceito, como observado abaixo.

“É que tem pessoas no trabalho, não comigo, mas às vezes acontece da pessoa dizer: “pô, aquele cara ta com hanseníase eu não vou nem encostar”. Mas na minha empresa não aconteceu isso não, mas tem muitas empresas que às vezes tem esse tipo de coisa”. (Angico H)

“Minha convivência com os amigos de trabalho mudou, porque eles se afastaram com medo de pegar, eu falei que o médico disse, que depois de quinze dias que a gente tá no tratamento tomando os remédios não transmite não, mas eles ficavam sempre por fora, afastados de mim, eu me sentia rejeitado, aquilo ali chega da vontade de chorar, quando eu sentia assim, que eu via que eles estavam se afastando de mim, é muito ruim”. (Facheiro H)

“Às vezes eu vinha no ônibus do trabalho, usava uma blusa de manga comprida pra o pessoal não ver as manchas e o pessoal se afastava. ali eu pedia a morte, quando eu vi o pessoal se afastando de mim, minha nossa senhora, eu tenho que morrer, assim não dá, o pessoal se afastando de mim, oxe é ruim, você ver o pessoal se afastar da pessoa, todo mundo olha, aí pronto eu pedir a Deus que o ônibus chegasse no ponto pra descer e eu ir embora, muitas vezes eu vi o pessoal se afastando de mim, essa doença é triste muito triste mesmo”. (Jatobá H)

“O dono da empresa tinha medo de andar comigo, eu disse: rapaz você não quer ir no médico não? depois de alguns dias foi que ele tomou informação com o médico, eu acho né? . Aí ele não teve mais medo. {...} A convivência com os amigos de trabalho foi difícil porque muitos ficaram meio desconfiados, com medo, as vezes eu chegava e eles se afastavam de mim, ficavam com medo, certas pessoas ficam com medo. Essa doença de fato é perigosa mesmo, porque se fosse eles que pegassem, eu mesmo não ia ficar junto deles”. (Umbuzeiro H)

“Porque o povo tem preconceito, eu vejo falar nos trabalhos que as pessoa não aceitam, tem medo da doença, tem medo de pegar a doença e eu tenho medo de perder os trabalhos (fachinas), fico preocupada em não me quererem para trabalhar. tem muita gente que tem preconceito, nos trabalhos mesmo, o povo fala muito, que se souber bota logo pra fora, é a maior besteira”. (Imburana M)

“O convívio com os amigos de trabalho mudou. eu posso te dizer que 100%. Começando pela empresa mesmo, a pessoa tem que relatar o que tem, até mesmo não atestado médico, o médico da empresa sempre sabe o que a pessoa tem, e aí tem aquele afastamento, aquela certa distância e grande. o preconceito é grande. é tipo assim, até o próprio patrão prefere que você nem vá trabalhar. tem medo de se contaminar e de contaminar outro”. (Mandacaru M)

“Não é todo mundo que entende, conhece a doença, as pessoas se afastam e saem dizendo umas para as outras, e no caso, eu trabalhava com gente e era perigoso eu falar e acaba perdendo minha clientela por causa disso, o povo tem muito preconceito muito, muito mesmo”. (Palma M)

6.4.5 - Reações e Deformidades/Incapacidades da Doença.

➤ *A hanseníase e as mudanças no corpo.*

As reações da hanseníase são comumente conhecidas como reações hansênicas e se configuram em manifestações agudas ocasionadas por alterações do sistema imunológico do paciente e se exteriorizam por meio de manifestações inflamatórias agudas e subagudas, e que podem permear todas as fases do tratamento da patologia (BRASIL, 2008). Tais reações trazem ao paciente um grande desconforto e sofrimento e, mesmo com a explicação biológica da causa, o paciente associa o transtorno ao mal.

Para Minuzzo (2008) existe uma distinção na representação da evocação dos termos lepra e hanseníase. No primeiro a imagem evocada esta associada à mutilação e deformidade física, e no segundo a uma doença distinta e capaz de ser curada. Para Leite e Brito (2007) existe uma diferença entre hanseníase e lepra. O primeiro, associado às manchas e à dormência e a segunda às deformidades e ao pecado. Ambos apresentam o conceito de lepra como uma doença que traz deformidade física. Entretanto, Leite e Brito acrescentam o valor moral, ancoradas no pecado cristão, para caracterizar a doença. Nesta pesquisa observou-se que não existe uma distinção clara entre hanseníase e lepra, existe uma associação de mutilação e de deformidade a doença e observou-se nas falas que o grande impacto da doença no corpo seria a reação e a deformidade/incapacidade.

Observa-se, nos discursos abaixo, o impacto das reações no corpo dos pacientes. Tais impactos refletem-se de forma negativa na vida cotidiana do

portador, deixando-o, muitas vezes, incapaz de conduzir sua vida normalmente. A angústia e a tristeza são sentimentos presentes neste quadro.

“Eu fiquei sem força até pra caminhar, não conseguir mais trabalhar de jeito nenhum, sem força nos pés nos braços, nas mãos, tem uns nervos que endureceram tudo, da câimbra, você sente aquele bolo na coxa, assim como se fosse um bolo torcendo por dentro, a gente grita de dor na hora. {...} É uma doença que incomoda muito meu corpo, essas manchas, sinto as perna doer, os pés fica dormente, acaba com meus nervos também, fico dopado direto por causa desse remédio, me dão tontura. {...} porque todo esse tempo que eu to, dois anos e dez meses em tratamento, tomando medicação, fazendo tudo certo e até agora o resultado, eu to do mesmo jeito, inválido sem poder fazer nada. {...} Estou com problema de nervo, os ossos doem, doe tudo, não posso tomar sol, no lugar que tomo o sol o braço arde, arde que fica em tempo de estourar de tanto arder, então isto ai incomoda muito”. (Facheiro, H)

“Passei uns vinte dias em casa sem poder fazer nada, que eu tava sentindo as juntas do dedo doer, ai o doutor passa o remédio, ai fica bom, ai depois, que a prednisona vai baixando a quantidade aparece os nódulos, o corpo todo inchado, e doe a cabeça, febre, se parar de tomar, ave Maria, as pernas dói. Eu venho lutando nessa confusão toda”. (Juazeiro, H)

“No trabalho, qualquer frescurinha, se eu me baixar, na mesma hora tenho que me levantar porque fico agoniado com os nervos doendo”. (Pereiro, H)

“Doença muito ruim porque endurece os nervos das mãos, fica muito assim, sei lá, os dedos, principalmente os dedos e os pés, ainda hoje eu tenho problemas. {...} Eu sinto cansaço nas pernas, nos braços e as juntas ficam dormentes. {...} Já to começando a sentir novamente o cansaço físico, fadiga, isso era de mais, na hora que eu me deitava pra me dormi era sufoco, uma fadiga, subindo nas pernas, descobri também que era a doença a fadiga nas pernas”. (Oiticica, M)

“A gente fica mais fraco de tudo, fica mais fraco, mais fraco, a força diminui devido aos antibióticos que a gente toma, é muito forte e também os nervos ele enfraquece, os nervos a doença enfraquece o nervo, fica com pouca força, pouca força. {...} A que eu mais achei ruim, foi os nervos entrevados, que quando coisava, ficava assim (tortos) é aquilo doía pra caramba, era ruim”. (Umbuzeiro H)

Para Silva (2008) várias lendas e mitos ajudaram a perpetuar o estigma da hanseníase. Em seu estudo, a autora observou a correlação do paciente de hanseníase com o mito do “papa figo”, personagem lendário da cultura nordestina, que se personificava em um ser noturno, com orelhas grandes, com

ausência de nariz, dentes pontiagudos e garras, que sofria de um grande mal e que só seria curado caso se alimentasse de fígado humano, tal personagem lendário era utilizado para amedrontar crianças que não obedeciam aos pais.

As características citadas do ser lendário estão associadas a reações/deformidades/incapacidades que podem ser observadas nos pacientes com a patologia. As orelhas grandes, citadas nos discursos abaixo, seriam provocadas por infiltrações difusas nos pavilhões auriculares, manifestação clínica encontrada na forma virchowiana da doença; ausência de nariz seria decorrente da perfuração do septo nasal ou desabamento do nariz; as garras seriam originadas por um comprometimento neural do nervo ulnar e/ou mediano que se caracterizam pela mão em garra, alterações que podem ocorrer no paciente acometido de deformidades/incapacidades. Os hábitos noturnos estariam associados à dificuldade que o paciente com manchas tem de se mostrar em público e ao mal estar ocorrido pela exposição solar.

Esta analogia foi transmitida de pai para filho durante gerações e estas imagens estereotipadas no imaginário popular contribuíram para a exclusão dos portadores da patologia (SILVA, 2008)

“Eu tiro por mim, o corpo muito inchado, o rosto e a pele todo estalando, que parecia outra coisa, a pele da pessoa fica ressecada, até hoje eu tenho muita mancha nas pernas, por causa disso é horrível, vermelhidão, meu rosto ficou deformado era muito inchado e a mancha grande, mancha no rosto era uma manchona bem grande, pegava da testa ate na bochecha, meus dedos não cabiam nada, não usava anel, não usa nada, não tinha direito de usar isso e nada e as pernas inchavam muito. {...} Eu fazia escova no sábado e quando era no domingo, eu não fazia mais nada, porque parecia que eu ia estourar de tanto inchaço, e começava a rachar as pernas e criava ferida nas pernas, eram cheias de feridas. {...} A gente fica preta, muito preta, parecia à imagem de um monstro, eu mesma digo a você eu parecia à imagem de um bicho, assim uma pessoa transformada, era horrível, a aparência era a coisa mais feia que tinha pra você ver, só saía de casa pra ir ao medico, fora isso não ia pra lugar nenhum, porque era uma

aparência muito feia, muito feia mesmo, nunca vi a pessoa ficar daquele jeito, quem tem a doença vai ver que a situação não é nada bonita, é feia, me sentia horrorosa, a pessoa mais feia do mundo, apesar de que tinha muita gente também no mesmo sofrimento, mas a pessoa se ver tão magra, bem magrinha, branquinha e fica preta, feia, deformada, não tinha mais nariz, não tinha mais orelha, não tinha mais nada, você se sente um monstro. Olha, é horrível mesmo, hoje já gosto mais da minha imagem, há três anos eu me achava horrível, não me olhava no espelho para não ter que ver aquela imagem feia. {...} O meu caso já tava muito, muito avançado, a orelha já tava começando a deformar, meu rosto muito inchado, o nariz eu não tinha mais “isso aqui” (cartilagem), tava muito inchado, muito, muito mesmo e eu era bem magrinha”. (Palma, M)

“Eu disse vô passar uns dias sem tomar só pra ver se vai apresentar alguma coisa, começou a ficar duro os dedos, chega fica assim (tortos), eu acordava e ficava sem poder movimentar o dedo, chega tava fazendo assim (ficando tortos), quando eu to assim não consigo fazer as coisas. Sempre fica doendo, aquela dor forte, ai quando começa tomar os remédios, ai passa. {...} Eu só acho que fiquei assim com o rosto inchado, que esse remédio faz inchar um pouco. O pior é que o pessoal fica dizendo, “mulher tu ta com o rosto inchado”, ai eu digo: “oxe, e tô? É porque meu rosto é empapuçado mesmo mulher”. {...} É uma doença que não pode tomar sol, porque deixa a pessoa com a pele largando, muita gente diz que fica largando o couro por causa do sol, ela deixa a pele da gente muito sensível, bem sensível, qualquer arranhão fica aquela mancha”. (Imburana, M)

O comprometimento dos nervos periféricos é a principal característica da patologia e lhe confere um grande potencial para provocar incapacidades físicas, que podem evoluir para deformidades. Essas incapacidades e deformidades acarretam impactos para o doente, ocasionando diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos, sendo responsáveis, também, pelo estigma e preconceito contra a doença (BRASIL, 2001). A instalação de deformidades/incapacidades visíveis torna-se uma marca do acometimento da patologia, tornando visível aos outros a sua condição.

“Tem as seqüelas que ficam e tem a dúvida se realmente elas vão ser curadas, porque no meu caso, já são mais de três anos e eu ainda continuo com as seqüelas. Fiquei com problemas nas articulações. {...} Porque minhas mãos eu deixo cair coisas, às vezes fica formigando, não sinto tudo. {...} Tem vez que eu amanheço o dia e o simples tomar banho me incomoda, tenho que parar, teve um dia que meu dedo

“encarangou assim”, ainda bem que tava marcada para Dr. Rodrigo, fui lá e ele me disse: “não, é assim mesmo, é normal acontecer isto”. {...} Fique curada, o negocio é que não consigo trabalhar, porque com esses negocio de deixar cair às coisas, ate tombo no meio da rua eu tenho tomado porque as pernas ficaram com lesões nos nervos”. (Aroeira M)

“É hanseníase, antes de eu tomar o remédio, o corpo tava manchado, depois de 15 dias o negocio ficou feio mesmo, parecia, sei lá o que era, aquelas manchas, que depois que a gente toma o remédio é que o negocio acontece, e todo mundo me via e perguntava: “rapaz o que é isso ai? Vai morrer”, ai pronto era que eu ficava bravo. {...} Não posso usar uma sandália de jeito nenhum, só aqui dentro de casa mesmo, se eu botar uma sandália aqui e andar vinte metros, a sandália sai dos pés, e eu não vejo, eu andava, quando eu ia uns quinze a vinte metros, quando eu olhava pra trás a sandália ficava e eu não via, e agora tenho que usar tênis direto. {...} Hoje ainda eu sofro, não tenho força pra nada, não levanto cinco quilos, abotoar uma roupa é difícil abotoar, tem que ser a mulher pra abotoar, camisa tem que ser de bolso, que eu tenho o passe livre, tem que ser aqui (no peito) porque se botar aqui (calça) eu pelejo pra pegar não pego, desliza. {...} Mudou muito, mudou, mudou pra pior minha vida, porque antes, eu podia chegar ali fora e podia ficar sem camisa, hoje não fico de jeito nenhum, não posso ficar não, tem as manchas no corpo ainda, desse tanto de tempo, tem as manchas e o maior problema é essa mão aqui, foi no começo, e esse era boa e ela ta indo (perdendo a força) aos poucos, aos poucos, ta indo aos poucos mesmo”. (Jatobá H)

“O meu pé não tem a flexibilidade, perdeu os movimentos, ficou caído um pouco, eu pratico esporte, compro atadura e protejo o joelho, ai fica fixo e assim eu ainda joga uma bolinha, mas correr com aquela velocidade que eu tinha, eu não corro mais”. (Pau d’arco, H)

➤ *A hanseníase e o impacto da medicação no corpo.*

Santos e Pardo (2006) afirmam que a hanseníase produz mudanças visíveis no corpo dos pacientes e que a imagem corporal é um dos componentes fundamentais na construção da identidade do paciente. Observaram que ocorre manifestação de desagrado pela alteração da aparência física, influenciando na percepção que têm de si mesmo. Nos relatos, percebemos a angústia de alguns entrevistados com esta alteração da aparência.

O Manual de Procedimentos para a hanseníase do Ministério da Saúde (BRASIL, 2001) afirma que estão incluídos nos efeitos colaterais das medicações utilizadas para o tratamento das reações, o aumento de peso e deposição típica

de gordura, com predomínio no tronco e na face, a chamada “fácies de lua cheia”. Nos entrevistados, estas manifestações foram percebidas com maior frequência nas mulheres, que se queixavam, principalmente, do ganho de peso e do escurecimento da pele decorrentes do uso da medicação. Esses dados corroboram a afirmação de Novaes (2005), quando aponta que a feiúra é uma das formas mais comuns de exclusão feminina e que a gordura seria sua atribuição mais representativa.

Observa-se nos discursos abaixo, o sentimento de tristeza decorrido das alterações corpóreas, pois as mulheres referem-se a não reconhecer a imagem refletida, afirmam que a doença as transformou em uma mulher negativamente diferente. Agravando o quadro, a mulher expressa a necessidade de esconder a condição, omitindo a doença e justificando as alterações com outras explicações para escapar do preconceito e não agregar a condição de feia à condição de hansênica.

“Lá da casa da minha mãe anda muita gente, porque ela vende confecção em casa. Ai o povo dizia: “mulher como tu ta gorda, feia, velha! Tu ta parecendo ser a mãe de tua mãe”, me acabava, me acabava. Eu digo: “eu tenho fé em Deus” eu não dizia nada. {...} Minha filha ficou muito amarela por causa da medicação, ela é morena, mas ficou amarela e ficou com as unhas roxas, e o povo perguntava no colégio. O povo pergunta demais. Eu dizia: “não minha filha, não diga, diga que não é nada, pinte as unhas”, era assim, ela de unha pintada direto, mas não diga não. {...} Eu tomo esse remédio e fico gorda e, além disso, eu fico nervosa, eu começo a inchar. {...} Com as medicações, eu não me dei com a dapsona, tomei a rifampicina, porque eu passei mal fiquei roxa, então eu fiquei bem morena, onde eu aparecia o povo dizia: “oxe mulher como você ta preta, oxente, tava na praia era?” Ai na igreja eu ia e o povo dizia: “vixe que como tu ta gorda, o que foi que aconteceu?”, eu me isolei um pouco não saia” . (Macambira, M)

“Tive problemas no trabalho porque eu engordei muito, inchaço, não sei como é que se diz, inchaço? gordo? e fiquei mais preta. {...} Eu acho que quanto mais eu tomo o remédio, parece que mais coisa aparece, que muitas coisas eu não tinha, eu to tendo agora, eu não durmo a noite, passo noite e noites em claro, deito a cama e fico rodando, rodando, me sentindo mal e tendo enjôo. {...} Inchaço é uma palavra que define hanseníase porque as pessoas só ficam falando que eu to

gorda, que eu to gorda, que é pra eu parar de comer, não sei o que. Eu to inchada por causa dos remédios”. (Acácia, M)

“O médico passou a dose de 40mg, se eu achasse que iria chegar ao extremo que chegou eu não teria começado, minha filha, com menos de três dias, eu tava inchada, inchada, parecia que tinha colocado uma bomba em mim e eu tinha crescido, minha realidade é essa, cheia de dor e permaneço inchada”. (Mimosa, M)

“A medicação acaba com o cabelo, a pele escurece, você não pode tomar sol, como é que você não vai tomar sol em Petrolina? Os lábios ficaram preto, a pele fica preta, fica ressecada, a pele fica feia, o tratamento deixa você, realmente com efeitos colaterais, foi ruim por causa do tratamento e ruim, por causa das dores”. (Mandacaru, M)

Para o homem, o impacto do uso da medicação no corpo é relatado de forma amena, pois se enfatiza, primordialmente, o escurecimento da pele, que para o Manual já citado (BRASIL, 2001) ocorre pelo uso da Clofazimina, que tem como um dos efeitos colaterais cutâneos a alteração na coloração da pele.

“Eu já sou preto, eu sou preto, sou mesmo negro, ai fiquei mais negro ainda por causa do remédio. Eu comecei a engordar, engordar, ai foi que o povo da rua ficou fazendo pergunta. Ai o pessoal dizia “ave Maria tu vai morrer”. Eu fiquei mais preto ainda, e o povo dizia: “oxente, você não ta no sol rapaz e ficou preto?” E aquilo me dava uma raiva, ficava muito enraivado com o povo”. (Jatobá, H)

“Os colegas diziam: “rapaz, Michael Jackson tomou remédio pra ficar branco e tu pra ficar preto?”, eu dizia: “não, é que eu to tomando comprimido e que fica escuro, todos que tem hanseníase que toma esses comprimidos fica assim, faz o tratamento de ano e fica preto”. (Umbuzeiro, H)

“Comecei a tomar os remédios pra resolver os problemas, no inicio escurece a pele, a pessoal pensa que ta na praia, ainda bem que tem essa vantagem (paciente rir muito), depois perde um pouco de peso no inicio e depois se normaliza”. (Pau d’arco, H).

O uso da Clofazimina A também altera a cor da urina para vermelho e ocasiona alteração da coloração do suor e da secreção respiratória. Os efeitos da medicação ocorrem mais acentuadamente nas lesões hansênicas e regridem, muito lentamente, após a suspensão do medicamento.

“Pra mim foi fácil, não senti nenhuma dificuldade, não tive nada, a única coisa que tomei foi só o susto quando eu tomei a primeira dose e quando e fui no banheiro, “ai meu Deus, to urinando sangue”, ai lembrei que era o remédio”. (Maniçoba, M)

Além do desgaste físico e emocional decorrente das implicações próprias da hanseníase, o tratamento também é percebido como um grande transtorno, um peso que potencializa a negatividade da situação. Os efeitos colaterais dos medicamentos produzem mais estresse e sofrimento, além da sensação de exaustão que advém do uso prolongado e da obrigatoriedade rotineira.

“Principalmente remédios, que isso eu não suporto, eu já tenho mais de anos que eu tive a hanseníase, fiz o tratamento para tomar, mas veio uma conseqüência da hanseníase, que é uns arrepios nos nervos”. (Baraúna, M)

“Fiz tratamento de um ano, to tendo todas as reações negativas da hanseníase, to tomando prednisona, e não é agradável porque ela me traz reações gravíssimas. {...} Eu tomo 60mg por dia, três comprimidos de vinte, tem que tomar antidepressivo de manhã e de noite, são oito contando todos os comprimidos que eu to tomando, são nove só de manhã, de noite são mais quatro, como é que você consegue viver? Que vida você tem? Você dopada 24 horas”. (Mandacaru, M)

“Aqueles dosagens, quando eu tomava o remédio, tinha vez que ficava tonta, ele é forte, aquelas dosagens lá, quando eu chegava em casa me sentia mal, mas depois eu disse: “não, se é que tem cura, eu tenho que ir em frente, encarar a vida e fazer o tratamento direitinho pra não ter problema nenhum”. (Aroeira, M)

Ao final, o que se pode perceber é que os elementos da representação social da Hanseníase estão concentrados em torno de idéias de: Doença, Preconceito, Reações e Deformidades/incapacidades da doença, Sentimentos de tristeza e busca pelo tratamento. Estes elementos estão ancorados em antigos significados da Lepra, como uma doença segregadora, mutilante e geradora de sofrimento. O que decorre desta relações de significado são práticas de silêncio e sigilo sobre a doença, aliada a práticas de segredo familiar.

CAPÍTULO 7 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

I lebbrosi, 1568, artista Pieter Bruegel

A compreensão dos impactos sentidos pelas pessoas que experienciam a Hanseníase deve ser percebida como fundamental no contexto de trabalho dos profissionais de saúde. Essa compreensão pode favorecer a prestação do cuidado humanizado, com o estabelecimento do vínculo profissional-cliente e o compartilhamento de responsabilidades no cuidado integral à saúde que, neste caso, terá seguimento por um período significativo da vida do cliente.

Com este entendimento, esta pesquisa permitiu a ampliação de conhecimentos da hanseníase a partir da construção do “viver com Hanseníase” e as possíveis mudanças no cotidiano da pessoa que apresenta essa nova condição de vida.

A realização das entrevistas, norteadas pelo Teste de Associação Livre de Palavras (TALP), permitiu organizar os resultados em categorias discursivas que, sob uma visão geral, simbolizaram a construção social negativa em torno da “lepra” em, praticamente, todos os discursos dos sujeitos pesquisados.

As demandas de saúde mental foram reveladas em, praticamente, todas as evocações realizadas em torno da Hanseníase. Percebe-se que, muitas vezes, tais necessidades passam despercebidas pelos profissionais, ou pior, são ignoradas, em detrimento da obrigatoriedade do tratamento medicamentoso ininterrupto ou investigações de reações/complicações da doença e busca de comunicantes.

No tocante a esta situação, o sujeito muitas vezes é colocado entre parênteses, a partir da valorização do diagnóstico da doença, da definição dos sintomas, detecção de reações e escolha do esquema de tratamento. A referência de sentimentos negativos de tristeza, sofrimento, medo, depressão, além da

presença de dores, deformidades no corpo e o preconceito foram marcantes em todos os momentos da pesquisa e denotam a necessidade de investigação e acompanhamento da condição mental do indivíduo.

Outro aspecto agravante da qualidade de vida do cliente é a ausência de compartilhamento do problema “ter Hanseníase” com outras pessoas do núcleo familiar ou social. De maneira diferente de outras doenças, a situação em questão tem forte conotação de isolamento social, assim, os sistemas de apoio, frequentemente utilizados pelo sujeito para o enfrentamento de situações que exigem uma grande adaptação na dinâmica de vida, no caso da Hanseníase ficam inacessíveis.

Denunciar o sintoma, para o indivíduo, significa assumir a identidade de “lazarento, morfético ou leproso”, títulos que podem fazer parte de sua vida por um longo período, senão para sempre.

A pesquisa destacou aspectos fundamentais que devem ser considerados no contexto da assistência e das discussões que são empreendidas em torno da temática da Hanseníase. Oferecendo novas abordagens e novos caminhos (não-tradicionais), no debate sobre a melhoria da qualidade de vida da pessoa com Hanseníase.

Oferecer escuta ao indivíduo vai além de ouvir seu relato sobre a sua mancha, envolve uma abertura, um posicionamento profissional, livre de preconceitos, aberto para perceber e entender todas as necessidades que esta pessoa apresenta, sejam elas biológicas, sociais, psicológicas, espirituais ou de educação. Sabendo que elas irão influenciar positiva ou negativamente a adesão e evolução no tratamento da doença.

É fundamental cultivar os princípios éticos do cuidado integral à saúde no profissional que assiste o sujeito, trazendo para os cursos de graduação, especialização e aperfeiçoamento a sensibilização, a percepção das reais necessidades do sujeito, que são inúmeras e complexas. Compreende-se que as dificuldades que integram o cotidiano de trabalho prejudicam a prestação do cuidado e algumas vezes fogem do controle destes profissionais, entretanto existem outros fatores que podem e devem ser abordados por eles, mas acabam sendo desmerecidos.

Opondo-se a este quadro, o estudo reforça a necessidade da criação/ampliação de cenários sociais diversos de informação, não apenas os espaços de saúde tradicionais, no intuito de disseminar uma nova construção social inclusiva, que se oponha aos padrões tradicionais de preconceito que fazem parte do imaginário social da Hanseníase.

REFERÊNCIAS



PRIEST EXAMINING FOR
LEPROSY.—*Lev. xiii.*

Imagem de Levítico XIII, padre examinando um leproso

1. ABRIC, Jean Claude. **A abordagem estrutural das representações sociais**. In: MOREIRA, A. S. P. (Org.); OLIVEIRA, D. C. (Org.). Estudos Interdisciplinares de representação social. 2. ed. Goiânia: AB, 2000, p. 27-38.
2. BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 3. Ed. Lisboa, 2004, Ed. 70., p. 223
3. BOTI , Nadja Cristiane Lappann & AQUINO, Kiane Aparecida Aquino. **A Via Sacra da Hanseníase de Veganin**. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília; 2008, 61(esp): 676-81
4. BRANDÃO, Rita; ROAZZI, Antonio. **A representação social da AIDS entre os médicos infectologistas**. In: FERNANDES, A.; CARVALHO, Maria R.; DOMINGOS SOBRINHO, Moisés (Orgs.). Representações sociais e saúde: construindo novos diálogos. Campina Grande: EDUEP, 2004. p.17-50.
5. BRASIL, Ministério da Saúde. **Resolução n. 196 de 1996. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, DF, 1996, out.
6. _____. Ministério da Saúde. **Hanseníase Atividades de Controle e Manual de Procedimentos** / Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica, Área Técnica de Dermatologia Sanitária - Brasília : Ministério da Saúde, 2001. 178 p.
7. _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Atenção Básica . - 2. ed. rev. - Brasília : Ministério da Saúde, 2008. 195 p.
8. CLARO, Lenita B. L. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
9. ESPÍNDULA, Daniel Henrique Pereira **“Antes o filho apanhar do pai do que da polícia”**: representações e práticas educativas das mães sobre os filhos atendidos pelo Conselho Tutelar de Vitória. 2006, 124 f. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais, Vitória, Espírito Santo, Brasil.
10. FREITAS, Waglânia de Mendonça Faustino e; Silva, Ana Tereza Medeiros Cavalcante da; Coelho, Edméia de Almeida Cardoso; Guedes, Rebeca Nunes; Lucena, Kerle Dayana Tavares de; Costa, Ana Paula Teixeira. **Paternidade: homem no papel social de provedor**. Rev Saúde Pública 2009;43(1):85-90

11. GREGÓRIO, Isabel Cristina Cruz; PICCININ, Josiane Maria Mistro; PALLASON, Rosilene Rocha; ARANTES, Sandra Lúcia. **Mudanças ocorridas no portador da Hanseníase após o diagnóstico.** Saúde Coletiva, ano/vol número 23. Editora Bolina, São Paulo, Brasil, pp 147-141, 2008.
12. GUINTO, Ricardo S. et al.. **An Atlas of Leprosy (atlas de Hanseníase).** Sasakawa Memorial Health Fundation, Tokyo, Japan, 1990
13. JODELET, Denise. **As Representações Sociais: um domínio em expansão.** In: JODELET, D. (orgs). As Representações Sociais. Rio de Janeiro: EdUFRJ, 2001, p. 11-44.
14. JODELET, Denise. **Representações do contágio e a AIDS.** In: JODELET, D.; MADEIRA, M. (orgs). Aids e representações sociais: à busca de sentidos. Natal: EDUFRN, 1998, p. 17-45.
15. LAVILLE, Chistian; DIONNE, Jean. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas.** Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul Ltda; Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999, 340p.
16. LEITE, Clarissa Íris Rocha; BRITO, Suerde Miranda Oliveira. **Significado da hanseníase para portadores em tratamento.** In: V Jornada Internacional e III conferência Brasileira sobre Representações Sociais. Brasília, DF. 2007.
17. LOIZOS, Peter. **Vídeos, filmes e fotografia como documentos de pesquisa.** In: BAUER, Martin W.; GASKELL, George (Orgs.). Pesquisa qualitativa com textos, imagens e som: manual prático. Petrópolis: Vozes, 2001. p. 137-155.
18. MATTOS Débora Michels; FORNAZARI, Sandro Kobol. **A lepra no Brasil: representações e práticas de poder.** Cadernos de Ética e Filosofia Política 6, 1/2005, pp. 45-57
19. MELLAGI, André Gonçalves; MONTEIRO, Yara Nogueira. **O imaginário religioso de pacientes de hanseníase.** v.16, n.2, abr.-jun. 2009, p.489-504 História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro
20. MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Hanseníase e mundo da vida: as diferentes facetas de um estigma milenar.** ECO-PÓS- v.10, n.1, janeiro-julho 2007, pp.120-147.
21. MINAYO, Maria Cecília de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 8ª ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2004, 255p.

22. MINUZZO, Debora Alves. **O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal**, 2008. Dissertação (Mestrado em Políticas de Bem-Estar em Perspectiva: evolução, conceitos e actores) - Universidade de Évora.
23. NOBREGA, S. M. da. **Sobre a Teoria das representações Sociais**. In: MOREIRA, A. S. P. (org). Representações Sociais: Teoria e Prática. João Pessoa: Editora Universitária / Autor associado, 2001
24. NOVAES, Joana de Vilhena, **Ser mulher, ser feia, ser excluída**. Disponível em [http://www.psicologia.com.pt/artigos/artigos.php?n=21&area=d9&subarea =](http://www.psicologia.com.pt/artigos/artigos.php?n=21&area=d9&subarea=) portal do psicólogo. (2005). Acesso em 11-07-2010
25. OLIVEIRA Maria Helena Pessini de. **Reações Emocionais dos Hansenianos portadores de Deformidades Físicas**. Hansen Int.15(1-2):16-023,1990
26. OLIVEIRA, M.H.P.de; GOMES, R.; OLIVEIRA, C.M.de. **Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença**. Rev.latino-am.enfermagem, Ribeirão Preto, v. 7, n. 1, p. 85-91, janeiro 1999.
27. OMS - World Health Organization. **Leprosy elimination project**. <http://www.who.int/lep> (acessado em 02/03/2009).
28. OPROMOLLA, Diltor Vladimir Araujo e colaboradores. Noções de Hansenologia. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.
29. _____, Diltor Vladimir Araujo. Clínica da hanseníase. Hansenologia Internarionalis. Hansen Int., 26(1): 1-2, 2001
30. OPROMOLLA, Paula Araújo & MARTELLI, Antonio Carlos Ceribelli. **A terminologia relativa à hanseníase**. An. Bras. Dermatol, 2005, maio/jun. vol.80, no.3, pp.293-294. ISSN 0365-0596.
31. PEDROSA, Leila Aparecida Kauchakje, **Crenças das pessoas portadoras de Hanseníase sobre sua Doença: base para a compreensão de suas ações em saúde**. Dissertação de Mestrado apresentada.a Área de Enfermagem Psiquiátrica do Programa de Pa -Graduação em Enfermagem de. Ribeirão - Universidade de. São Paulo, para obtenção do título de Mestre em EnfermagemPsiquiátrica. RIBEIRÃO PRETO – SP. 1991.
32. PEREIRA, Aparecida Joselete Jericó (2007). **Perfil dos pacientes diagnosticados com Hanseníase no município de Petrolina – PE**. Monografia de Graduação em Ciências Biológicas, Universidade de Pernambuco, Petrolina, Pernambuco, Brasil.

33. PREVEDELLO, Flávia Costa & MIRA, Marcelo Távora. **Hanseníase: uma doença genética?**. An Bras Dermatol.; 2007, 82(5):451-9.
34. PROBST, Elisiana Renata; RAMOS, Paulo. **A EVOLUÇÃO DA MULHER NO MERCADO DE TRABALHO**. Artigo Científico, p.1-8, 2005. Disponível em: Instituto Catarinense de Pós-Graduação – www.icpg.com.br/artigos/rev02-05.pdf. Acesso em 11-07-2010
35. QUEIROZ, Marcos S.; CARRASCO, Maria Angélica P. **O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica**. Cadernos de Saúde Pública, Riode Janeiro, v.11, n.3, p. 479-490, jul/set. 1995.
36. RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3ª ed. revisada. São Paulo: Atlas, 1999, 334p.
37. ROLIM, Marli Alves; COLVERO, Luciana de Almeida; MACHADO, Ana Lúcia; PEREIRA, Adriana Jimenez; HELENE, Lúcia Maria Frazão. **Significados associados à hanseníase pelos hansenianos**. Hansenologia Internationalis 2006; 31 (2): 7-14
38. SÁ, Celso Pereira. **Núcleo central das representações sociais**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1996, 189p.
39. 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**. Revista Saúde e Ambiente / Health and Environment Journal, v. 7, n. 1, jun. 2006
40. SILVA, Maria da Luz da. **A (Re)Construção das memórias do mito do Papa-Figo na cidade de Bayeux-PB**. In: XIII Encontro Estadual de História, 2008, Guarabira-PB. História e Historiografia: Entre o Nacional e Regional. ISBN: 978-85-8964-67-6., 2008.
41. SILVA, Regina Célia Pinheiro da; LOPES, Angelina; GUIARD, Carmen Luiza Monteiro Paes; PEIXOTO, Edna Silveira; METELLO, Heleida Nóbrega; ITO, Liria Suzuna; et al. **História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em Serviços de Saúde do Estado de São Paulo**. Hansen Int. 2008; 33(1): 9-18.
42. SILVEIRA, Iolanda Ruthes. **As Representações Sociais do portador de Hanseníase sobre a doença**. Dissertação de Mestrado, Universidade do Oeste de Santa Catarina , Joaçaba, Santa Catarina, 2006, Brasil.
43. SPINK, Mary Jane Paris. **Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais**. In: GUARESCUI, P.; JOVCHELOVITCH, S, organizadoras. Textos em representações sociais. 2a ed. Petrópolis (RJ); Vozes; 1995. p. 117-45.

44. TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987, 107p.
45. TURATO, Egberto Ribeiro. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2003, 867p.
46. VIEIRA, Marcelo Luciano (2007). **Hanseníase: mancha anestésica ou morte social?** Em Debate 05 Rev. do Depto. de Serviço Social PUC-Rio <http://www.maxwell.lambda.ele.puc-rio.br>.
47. EIDT, Letícia Maria. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. Saúde e Sociedade v.13, n.2, p.76-88, maio-ago 2004.

APÊNDICES



Os leprosos na Idade Média, chocalhos, matracas e sinos.

APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A/O Sra (Sr.) está sendo convidada/o a participar de uma pesquisa intitulada “Vivendo com Hanseníase: Representações Sociais e Impactos no Cotidiano” que tem como objetivo de estudo Conhecer a Vivendo com Hanseníase: Representações Sociais e Impactos no Cotidiano dos indivíduos acometidos pela doença. Trata-se de um projeto de pesquisa desenvolvido por mim, Michelle Christini Araújo Vieira, como atividade do Curso de Mestrado em Psicologia na área de concentração de Psicologia Social e Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, sob a orientação da Prof. Dr^a. Zeidi Araujo Trindade.

A/O Sra (Sr.) poderá participar ou não da pesquisa, bem como desistir em qualquer fase do estudo, sem qualquer prejuízo. Caso a/o Sra (Sr.) aceite, todas as informações coletadas serão estritamente confidenciais, de modo que os sujeitos serão identificados por nomes fictícios, garantindo o sigilo e o anonimato e assegurando a privacidade.

As informações poderão ser gravadas com o auxílio de um gravador portátil em um local onde a/o Sra (Sr.) poderá falar livremente sobre a sua experiência, caso aceite. A coleta dos dados será realizada de acordo com a sua disponibilidade e mediante a sua prévia autorização por escrito. Concordando em participar da entrevista, a/o Sra (Sr.) poderá ouvir a fita e retirar ou acrescentar quaisquer informações. O material da gravação será por mim arquivado por 5 (cinco) anos e após esse período será destruído.

Ao participar desta pesquisa, a/o Sra (Sr.) não terá nenhum tipo de despesa, bem como nada será pago por sua participação. Também não haverá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo possibilite maior compreensão acerca da Representação Social da Hanseníase, de forma a contribuir com subsídios para a discussão de ações possíveis de serem desenvolvidas nos serviços de referência para Hanseníase. Os resultados deste estudo serão publicados na dissertação e artigos científicos e divulgados em instituições especializadas.

Os aspectos acima mencionados respeitam a Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata dos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone da instituição vinculada a pesquisadora (87) 3862-9319 ou do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa (xx)xxxx-xxxx.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Confirmando ter compreendido todas as informações acima descritas e, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa.

Assinatura da/o entrevistada/o

Michelle Christini Araújo Vieira

Data: ____/____/200__

APÊNDICE 2 - ROTEIRO PARA ESTÍMULO INDUTOR DE ASSOCIAÇÃO LIVRE
DE PALAVRAS

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MINTER/DINTER - UNIVASF

ESTÍMULO INDUTOR:

Que palavras vêm na sua cabeça quando digo expressão “Hanseníase”?

Diga-me 5 palavras (colocar na ordem que ela disser)

1^a _____

2^a _____

3^a _____

4^a _____

5^a _____

Dessas palavras que você me disse, coloque na ordem da mais importante para a
menos importante para você (escrever na ordem que ela disser)

1^a _____

2^a _____

3^a _____

4^a _____

5^a _____

Data: ____/____/200__

APÊNDICE 3 - ROTEIRO PARA ESTÍMULO INDUTOR DE IMAGENS MENTAIS

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MINTER/DINTER - UNIVASF

ESTÍMULO INDUTOR DE IMAGENS MENTAIS:

Que imagem vem a sua cabeça quando digo expressão “Hanseníase”? (justifique)

APÊNDICE 4 - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MINTER/DINTER - UNIVASF

Projeto:

“Vivendo com Hanseníase: Representações Sociais e Impactos no Cotidiano”

ROTEIRO - ENTREVISTA

Idade:

Cor ou raça: () preta () branca () amarela () parda ()

indígena

Grau de escolaridade:

() Nunca estudou () Alfabetizada () Antigo

primário

() Fundamental ou 1º grau incompleto () Fundamental ou 1º grau completo

() Ensino médio ou 2º grau incompleto () Ensino médio ou 2º grau completo

() Superior incompleto () Superior completo

Estado Civil: () casado (a) () solteiro (a) () união consensual

() viúvo (a) () divorciado(a) () desquitado(a) ou separado(a)

judicialmente

Com quem mora? () Marido(esposa)/companheiro(a) () Filhos () outros

Trabalho

Trabalho fora de casa? () Sim () Não

O que faz? _____

Onde? _____

Condição financeira

Vive às próprias custas, sem depender de ninguém? () Sim () Não

Se não: () parcialmente dependente () totalmente dependente

Quem ajuda você financeiramente? () Marido(esposa)/companheiro(a) () seu

Pai / Mãe

() parentes () amigos () outros _____

1. Há quanto tempo teve o diagnóstico da hanseníase?
2. O que representou para você ter o diagnóstico de hanseníase?
3. Houve alguma mudança em relação ao seu trabalho e ao convívio com seus amigos de trabalho? Quais?
4. Houve alguma mudança em relação a sua relação familiar? E com relação à relação com seu companheiro (a)? Quais?
5. Houve alguma mudança em relação aos seus amigos? Quais?
6. Houve alguma mudança em relação a sua vizinhança? Quais?
7. O que a Hanseníase representa para você hoje?
8. O que você acha que mudou nessa forma de olhar a hanseníase? Por que?

Questões norteadoras:

“Como foi, para você, viver com a Hanseníase?”

“Como você enfrentou a Hanseníase?”

“O que mudou na sua vida depois que você teve a Hanseníase?”

Data: ____/____/200__

APÊNDICE 5 - LISTA DE PLANTAS QUE DISTINGUEM OS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Mulheres

- Acácia (Leguminosae) *Acacia plumosa* é popularmente conhecida como unha-de-gato. Muitas espécies produzem goma-arábica e outras fornecem caucho, guaxe, tanino e madeira de grande valor. Famoso antireumático, ameniza dores nas costas e nas pernas. Também usada contra doenças venéreas.
- Aroeira (Anacardiaceae) *Myracrodruon urundeuva*, conhecida popularmente como aroeira, aroeira do campo e aroeira da serra, é nativa da caatinga e do cerrado, desde o Ceará até o Paraná, sendo encontrada também na Argentina, Paraguai e Bolívia. A sua exploração é significativa devido a sua madeira resistente, o que tem ameaçado a espécie de extinção. Na medicina popular é uma das plantas de uso mais frequente e mais antigo entre as mulheres. Utilizada na higiene íntima e no pós-parto, a aroeira ganhou amparo científico e hoje os médicos já prescrevem.
- Baraúna (Anacardiaceae) *Schinopsis brasiliensis* é conhecida vulgarmente por baraúna, ocorre no Nordeste e Norte de Minas Gerais e Goiás até o Mato Grosso e Rondônia. Sua incidência é mais abundante no semi-árido, onde pode ser encontrada em áreas de caatinga arbustiva, arbórea, e em matas de altitude. A espécie apresenta alto padrão de uso popular, desde

uso para combustível, madeireiro, medicinal, ornamental, apícola, além de extração de taninos.

- Imburana (Burseraceae) *Amburana cearensis* (Allemão) A. C. Sm. imburana-de-cheiro, apresenta diversas utilizações como aromática, anticoagulante, antiinflamatória, broncodilatadora, cardiotônico, diaforético, estimulante, estomáquico, febrífugo, narcótico, peitoral.
- Macambira (Bromeliaceae) *Bromelia laciniosa* ocorre apenas na região do semi-árido até Minas Gerais, é encontrada em ambientes com solo argilo-pedregoso, arenoso e afloramentos rochosos. Aparentemente sem importância econômica, embora em épocas de seca extrema seja ofertada para os animais, apresentando ainda potencial ornamental.
- Mandacaru (Cactaceae) *Cereus jamacaru*, conhecida popularmente como mandacaru, é espécie endêmica da flora brasileira, com ampla distribuição no país, sendo característica da caatinga, mas pode ocorrer em áreas de Floresta Atlântica, habitando no Brasil desde o Maranhão até a Bahia. É utilizado na alimentação animal.
- Maniçoba (Euphorbiaceae) *Manihot glaziovii* é nativa da caatinga, conhecida popularmente como maniçoba ou mandioca-brava devido a sua alta toxicidade, sendo comum a ocorrência de intoxicações em animais e humanos. Trata-se de uma planta cianogênica, que possui glicosídeo cianogênico como princípio ativo principal, que se torna tóxico ao entrar em contato com enzima específica, presente no trato digestivo, que o hidroliza produzindo desta forma ácido cianídrico, glicose e benzaldeído. Os efeitos tóxicos se devem por sua vez, ao íon cianeto, proveniente do ácido

cianídrico, que atua inibindo a enzima citocromo oxidase, desta forma impedindo que as células recebam oxigênio das hemácias.

- Mimosa (Leguminosae) *Mimosa tenuiflora*, popularmente conhecida como jurema-preta, é uma espécie de áreas sujeitas a secas periódicas, distribuindo-se do México até o Brasil, principalmente na caatinga, mas também no cerrado, em afloramentos areníticos e áreas antropizadas. É facilmente reconhecida pelas pontuações resinosas dos folíolos.
- Oiticica (Chrysobalanaceae) *Licania rigida*, Benth. é encontrada nos Estados do Piauí, Ceará, Rio Grande do Norte e Paraíba. Durante todo o ano, inclusive nos períodos de seca, comuns às regiões de ocorrência natural dessa planta, *L. rigida* mantém-se verde e fornece sombra ao homem e diversos outros animais. Das suas folhas, troncos e frutos também podem ser beneficiadas populações que construam casas, utilizando a madeira, produzindo sabão ou combustível para a iluminação a partir do copioso óleo produzido pelos seus frutos e mesmo a produção de superfícies com capacidade de lixamento, pelo uso de suas folhas. Esse óleo é utilizado também na indústria de tintas para automóveis, de impressoras e de vernizes.
- Palma (Cactaceae) *Tacinga ficus* é conhecida popularmente como palma, sendo muito utilizada na alimentação animal, e em casos extremos de seca e falta de alimentos, e humana.

Homens

- Angico (Fabaceae) *Anadenanthera macrocarpa*, popularmente conhecida como angico. Espécie típica das florestas estacionais da América do Sul, no Brasil ocorre no Nordeste, Sudeste e Centro-Oeste. Às vezes cultivada, podendo ser encontrada em pastos, às margens de rios, em matas ciliares, em matas secas ou montanhas de até 2100 m de altitude.
- Facheiro (Cactaceae) *Pilosocereus pachycladus* Ritter. é nativa da caatinga, utilizada pelos agricultores como uma alternativa para alimentação dos animais no período de seca na região e, também na ornamentação de avenidas, ruas, praças e jardins.
- Jatobá (Fabaceae) *Hymenaea coubaril* L., popularmente conhecida como jatobá, apresenta ampla distribuição, ocorrendo do Sul do México e Antilhas ao sudeste do Brasil.
- Juazeiro (Rhamnaceae) *Ziziphus joazeiro*, conhecida popularmente como juazeiro, espécie endêmica da caatinga com grande utilização medicinal e forrageiro para o gado bovino e caprino.
- Pau d'arco (Bignoniaceae) o gênero está representado por cerca de 45 espécies na América tropical. *Tabebuia impetigiosa* é frequentemente encontrada em Pernambuco, sendo comum em áreas de caatinga. É conhecida popularmente como ipê roxo ou pau d'arco roxo. É ornamental, apresentando também potencial madeireiro e medicinal.
- Pereiro (Apocynaceae) conhecida popularmente como pereiro, pau-pereiro ou peroba paulista, esta espécie ocorre na caatinga, cerrado e em floresta de várzea, com distribuição ampla no Nordeste e Sudeste do Brasil e no

Paraguai, com registros na Bolívia e Argentina. Sua madeira é muito utilizada na construção civil.

- Umbuzeiro (Anacardiaceae) *Spondias tuberosa* é conhecida popularmente como umbuzeiro, sua ocorrência se dá em abundância em toda a região Nordeste e parte do Estado de Minas Gerais, sendo endêmica da caatinga. Apresenta grande valor econômico, sendo seu empregado na alimentação humana e animal, nas culturas apícolas, nos reflorestamentos, bem como medicinal e na extração de óleos essenciais.
- Xiquexique (Cactaceae) *Pilosocereus gounellei*, conhecida popularmente como xique-xique, espécie endêmica do Nordeste do Brasil, ocorrendo desde o Maranhão até a Bahia, com ampla distribuição na caatinga.

ANEXOS

Dois leprosos mendicantes, a partir de um manuscrito Vicente de Beauvais (século XII).

ANEXO 1 – Declaração do Comitê de Ética em Pesquisa

Instituto de Medicina Integral
Prof. Fernando Figueira
Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil
Instituição Civil Filantrópica

**DECLARAÇÃO**

Declaro que o projeto de pesquisa nº 1738 intitulado “**Representação social da hanseníase e seus impactos no cotidiano**” apresentado pela pesquisadora **Michelle Christini Araújo Mascarenha** foi **APROVADO COM DEPENDÊNCIA** pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, em reunião de 24 de março de 2010, e tendo a pesquisadora respondido posteriormente às solicitações exigidas, o projeto foi aprovado em definitivo.

Recife, 04 de maio de 2010.


Dr. José Eulálio Cabral Filho
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa em Seres Humanos do
Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

UTILIDADE PÚBLICA MUNICIPAL - Lei 9851 de 08/11/67
UTILIDADE PÚBLICA ESTADUAL - Lei 4013 de 14/05/64
UTILIDADE PÚBLICA FEDERAL - Dec. 86238 de 30/07/81
INSCRIÇÃO MUNICIPAL: 05.897-1
INSCRIÇÃO ESTADUAL - Isento
CNPJ: 10.988.301/0001-29

Rua dos Coelhos, 300 Boa Vista
Recife - PE - Brasil - CEP: 50.070-550
PABX: (81) 2122.4100
Fax: (81) 2122.4722 Cx. Postal 1393
e-mail: imip@imip.org.br
www.imip.org.br

ANEXO 2 – Autorização institucional para pesquisa.



Petrolina, 14 de julho de 2009.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE PETROLINA - PE

Assunto: **AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA DE DISSERTAÇÃO****TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Autorizamos a realização do Projeto de extensão intitulado “**REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA HANSENÍASE E SEUS IMPACTOS NO COTIDIANO**”, no serviço de referência para Hanseníase no Município de Petrolina/PE – Centro de Saúde Bernardino Campos Coelho, de responsabilidade da Prof^a Mestranda Michelle Christini Araújo Mascarenha, docente na Universidade Federal do Vale do São Francisco – UNIVASF. Para tanto, autorizamos a pesquisadora a desenvolver seu projeto que tem como objetivo conhecer a Representação Social da Hanseníase e seus impactos no cotidiano dos indivíduos acometidos pela doença, no período de agosto a dezembro de 2009.


Thauza Christina da Cunha Lima Gama