



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - MESTRADO



LILIANY FONTES LOURES

AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO DO ESTIGMA RELACIONADO À PARTICIPAÇÃO E
AO SUPORTE SOCIAL EM INDIVÍDUOS COM HANSENÍASE NA ZONA DA MATA
MINEIRA

Orientadora: Cláudia Helena Cerqueira Mármora

Juiz de Fora

2015



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - MESTRADO



LILIANY FONTES LOURES

AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO DO ESTIGMA RELACIONADO À PARTICIPAÇÃO E
AO SUPORTE SOCIAL EM INDIVÍDUOS COM HANSENÍASE NA ZONA DA MATA
MINEIRA

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia por LILIANY FONTES LOURES.

Orientadora: Profa. Dra. Cláudia Helena Cerqueira Mármora

Juiz de Fora

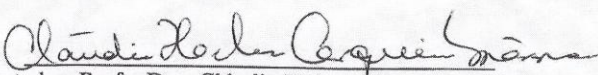
2015

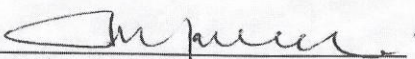
Liliany Fontes Loures

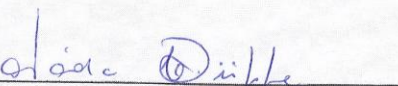
AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO DO ESTIGMA RELACIONADO À PARTICIPAÇÃO E AO SUPORTE SOCIAL EM INDIVÍDUOS COM HANSENÍASE NA ZONA DA MATA MINEIRA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia por Liliany Fontes Loures

Dissertação defendida e aprovada em 12 de fevereiro de dois mil e quinze, pela banca constituída por:


Orientador: Profa. Dra. Cláudia Helena Cerqueira Mármora
Universidade Federal de Juiz de Fora


Presidente: Prof. Dr. Jubel Barreto
Universidade Federal de Juiz de Fora


Membro Titular: Profa. Dra. Nádia Cristina Duppre
Fundação Oswaldo Cruz

AGRADECIMENTOS

Se essa página foi escrita é porque eu consegui. Não foi fácil chegar até aqui, passei por um longo caminho, desde o processo seletivo, passando pela aprovação até a conclusão do Mestrado em Psicologia. Nada foi fácil, nem impossível.

Agradeço,

À Deus por sempre iluminar todos os meus dias, guiando sempre minhas escolhas.

À minha família, principalmente os mais próximos, mas nem menos os mais distantes.

Aos meus pais Cid e Fátima por compreenderem as ausências nos finais de semana e sempre me apoiarem.

Ao meu irmão Robson e minha cunhada Ana Cláudia por compartilharem suas experiências de vida e apoio neste momento.

Ao meu marido André Rinco por ser meu companheiro diário e por entender os dias prolongados na frente do computador.

À minha grande amiga Cláudia Mármore, que além de orientadora, sempre me apoiou e acreditou em mim. Foram longas conversas sobre tudo e também sobre a dissertação.

Aos amigos do HU, por me substituírem nas minhas faltas justificadas.

Aos professores e convidados do PPGPSI pelos novos ensinamentos na área da psicologia; ao Francisco Delgado pelo auxílio na análise estatística; e aos membros da banca Nádia Duppre e Jubel Barreto pelo apoio e contribuição para a realização desta pesquisa.

Aos antigos amigos que confiaram em mim e às novas amizades que surgiram nesta caminhada, principalmente de Carolina, Vanessa, Natália e Natatcha. Esses momentos foram preciosos e me fizeram compreender melhor as aulas de psicologia.

Aos profissionais das unidades de referência por facilitarem o meu trabalho e aos usuários por me aceitarem e dividirem suas experiências e percepções sobre a Hanseníase.

Com vocês, divido a alegria desta experiência.

Aos meus pais Cid e Fátima, por me ensinar a sempre buscar algo a mais.

SUMÁRIO

RESUMO	viii
ABSTRACT	ix
LISTA DE SIGLAS.....	x
LISTA DE TABELAS.....	xi
LISTA DE FIGURAS	xii
CAPÍTULO 1: APRESENTAÇÃO	13
CAPÍTULO 2: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	16
2.1 Processo Histórico da Lepra/ Hanseníase e Tratamento.....	16
2.2 A Hanseníase de Hoje.....	19
2.2.1 Classificação e formas clínicas.....	19
2.2.2 Tratamento.....	22
2.2.3 Reações hansênicas.....	23
2.2.4 Epidemiologia.....	23
2.3 A Hanseníase na Zona da Mata Mineira.....	25
2.4 Representação Social da Hanseníase.....	26
2.5 Repercussões Sociais.....	31
2.5.1 Estigma.....	32
2.5.2 Isolamento Social.....	35
2.5.3 Suporte Social.....	37
CAPÍTULO 3: OBJETIVOS.....	39
CAPÍTULO 4: MÉTODO.....	40
4.1 Delineamento da Pesquisa.....	40
4.2 Composição da Amostra.....	40
4.3 Etapas da Pesquisa.....	41
4.4 Instrumentos Utilizados.....	42
4.5 Análise dos Dados.....	43
4.6 Aspectos Éticos.....	45
CAPÍTULO 5: RESULTADOS	47

5.1 Caracterização do perfil da amostra	47
5.2 Categorias de análise (entrevistas).....	51
5.3 Escalas.....	52
CAPÍTULO 6: DISCUSSÃO	59
CAPÍTULO 7: CONCLUSÃO	75
REFERÊNCIAS.....	76
APÊNDICES E ANEXOS	91
APÊNDICE A - Roteiro de caracterização do perfil da amostra	91
APÊNDICE B – Roteiro da entrevista semi-estruturada.....	92
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	93
APÊNDICE D – Unidades de análise temáticas e categorias para análise de conteúdo	95
ANEXO A – Escala de Participação	114
ANEXO B – Escala para Avaliação do Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS	117
ANEXO C – Parecer do Comitê de Ética - UFJF	121

RESUMO

Introdução: Os portadores de hanseníase vivenciam situações de preconceito que, juntamente com o estigma e a discriminação, culminam para o isolamento social e a restrição dos relacionamentos sociais. **Objetivo:** Avaliar a percepção do estigma nos indivíduos com hanseníase e relacioná-la com o grau de restrição de participação e o suporte social. **Método:** Estudo transversal através de entrevistas semiestruturadas e escalas de Participação e de Avaliação do Suporte Social em 20 usuários em tratamento para hanseníase, no primeiro semestre de 2014, na Zona da Mata Mineira. **Resultados:** Destaca-se o desconhecimento sobre a doença e o seu encobrimento por parte dos portadores de hanseníase. Esses não vivenciaram situações de discriminação, mas acreditam que pessoas com hanseníase são discriminadas. O suporte social esteve presente e não houve restrição de participação. Houve a associação entre reação negativa frente ao diagnóstico com restrição grave de participação social e presença do suporte social, e entre a ausência do suporte social com a sua insatisfação. **Conclusões:** O encobrimento da doença e a presença do suporte social foram considerados como fatores de proteção. Abordagens quanto às repercussões psicológicas devido o encobrimento da doença são necessárias em estudos futuros.

Palavras-chave: hanseníase, estigma, apoio social, participação social.

ABSTRACT

Introduction: People with leprosy experience situations of prejudice which, together with the stigma and discrimination, culminate in social isolation and the restriction of social relationships. **Objective:** To evaluate the perception of stigma in individuals with leprosy and relate it to the degree of restriction of participation and social support. **Methods:** Cross-sectional study using semi-structured interviews and scales of Participation and Evaluation of Social Support in 20 users in treatment for leprosy in the first half of 2014, in the Zona da Mata Mineira. **Results:** Highlights the lack of knowledge about the disease and its cover-up by persons suffering from leprosy. They did not experience situations of discrimination, but believe that people with leprosy are discriminated. Social support was present and there was no restriction of participation. There was an association between negative reaction to the diagnosis with severe restriction of social participation and presence of social support, and between lack of social support with their dissatisfaction. **Conclusions:** The cover-up of disease and the presence of social support were considered as protective factors. Approaches to psychological repercussions due the cover-up of disease are needed in future studies.

Keywords: leprosy, stigma, social support, social participation.

LISTA DE SIGLAS

APA	<i>American Psychological Association</i>
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
DCE	Departamento de Clínica Especializada
HD	Hanseníase Dimorfa
HI	Hanseníase Indeterminada
HT	Hanseníase Tuberculóide
HU	Hospital Universitário
HV	Hanseníase Virchowiana
MEC	Ministério da Educação
MH	Morbus Hansen
Morhan	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PQT	poliquimioterápico ou poliquimioterapia
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
WHO	World Health Organization

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Microrregião de origem	48
Tabela 2. Dados sociodemográficos I	48
Tabela 3. Dados sociodemográficos II	49
Tabela 4. Saúde geral	49
Tabela 5. Perfil clínico e epidemiológico	50
Tabela 6. Unidades de análises temáticas e categorias para análise de conteúdo	52
Tabela 7. Análise descritiva da Escala de Participação	53
Tabela 8. Análise descritiva da Escala de Avaliação do Suporte Social	53
Tabela 9. Frequência da Disponibilidade do Suporte Instrumental	54
Tabela 10. Frequência da Satisfação do Suporte Instrumental	54
Tabela 11. Frequência da Disponibilidade do Suporte Emocional	54
Tabela 12. Frequência da Satisfação do Suporte Emocional	55
Tabela 13. Frequência das fontes do suporte instrumental e emocional mencionadas	55
Tabela 14. Comparação entre as subescalas do Suporte Social	56
Tabela 15. Descrição da rede neural	58

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Interações entre os componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade.....	32
Figura 2. Rede neural das relações entre as categorias da análise de conteúdo com os resultados das escalas	57

CAPÍTULO 1: APRESENTAÇÃO

A hanseníase é ainda caracterizada como um dos maiores problemas de saúde pública e o Brasil ainda não conseguiu erradicá-la. Atingir a meta de erradicação não significa eliminar a doença da vida das pessoas, pois elas ainda estão marcadas pelo seu processo histórico. Esta patologia possui referências em algumas passagens bíblicas (Bíblia, 1996). Era caracterizada como uma doença mutiladora, uma doença ainda sem tratamento e sem cura, que deixava como sequelas, mutilações físicas, sendo seu portador denominado de “impuro”.

Partes importantes do contexto histórico desta doença no Brasil serão destacadas a seguir e no decorrer do trabalho. O Ministério da Educação e Saúde, em 1923, adotou um modelo de controle da hanseníase em nível nacional, denominado “modelo tripé”. Este modelo constituía de três instituições que se complementavam: o leprosário, o dispensário e o preventório. Cada uma delas agia diretamente na cadeia epidemiológica da doença, no leprosário ficava o infectado; no dispensário estavam os comunicantes, as pessoas que conviviam com os doentes; e no preventório os filhos dos infectados (Lei n. 2416, de 31 de dezembro de 1929, 1929).

Nos leprosários, os doentes ficavam separados da comunidade, e todas as ações eram controladas pelo chefe do hospital. Estes eram construídos afastados das cidades e eram considerados como uma minicidade, com igreja, escola, salão de baile e jogos. Desta forma, ao ser internado e separado de sua família, o doente constituía outro vínculo familiar e afetivo com os demais internos, e com o passar do tempo, o leprosário tornava-se sua principal referência. Desta maneira, toda relação social existente antes da internação, sendo os laços familiares, sociais e comunitários eram desfeitos quase que completamente. Vale ressaltar que este isolamento era regido por lei e deveria ser cumprido em todo território nacional (Maciel, Oliveira, & Gallo, 2010).

Todo esse processo histórico permanece ainda no contexto atual da doença. Desta forma, a hanseníase tem que ser enfrentada de uma forma mais abrangente, não se restringindo apenas aos aspectos biológicos, mas enfatizando o contexto social, econômico, cultural, político e psicológico das pessoas por ela atingidas.

Comecei a entender todos estes aspectos quando conheci e me aproximei destas pessoas. Essas pessoas fizeram e ainda fazem parte da minha história enquanto fisioterapeuta no Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora. Comecei minhas atividades no Serviço de Fisioterapia do Hospital Universitário como estagiária da Faculdade de Fisioterapia da UFJF; em 2008, retornei ao Serviço de Fisioterapia como fisioterapeuta formada e assumi a supervisão do “Estágio Supervisionado em Atenção Secundária I”, dando assistência aos acadêmicos do 9º e 10º período da Faculdade de Fisioterapia da UFJF em seus atendimentos no estágio; e em 2010, me tornei preceptora do eixo específico da Fisioterapia do “Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Adulto com Ênfase nas Doenças Crônico-Degenerativas” do Hospital Universitário/ UFJF. Este programa foi criado e implantado pelo Ministério da Educação (MEC) em 2009, no qual está inserido o Ambulatório de Hanseníase do Hospital Universitário/UFJF.

Através desta vivência, percebi que o estigma e a consequente restrição de participação social são relevantes na vida das pessoas portadoras de hanseníase. Lendo trabalhos sobre o tema, vi a presença deste estigma ao se trabalhar com esta doença de origem bíblica. Pelo contato com as pessoas descobri que muitas não conhecem a hanseníase, apenas fazem referência à lepra.

Com a minha inserção no curso de mestrado do Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora, na linha de Processos Psicossociais em Saúde, em 2013, vi a chance de fazer algo a mais para essas pessoas. Estudar o estigma presente nesta doença e disseminar o que é realmente a hanseníase hoje, sem preconceito.

Destaco que as palavras-chave utilizadas neste estudo foram “hanseníase”, “estigma”, “participação social” e “apoio social”. Destaco, também, que o Programa de Psicologia segue o estilo editorial desenvolvido pela *American Psychological Association* (APA)¹.

No capítulo 2, apresento a fundamentação teórica para o desenvolvimento deste trabalho. Consta neste capítulo uma descrição do processo histórico da hanseníase, no qual ainda há a denominação de lepra, as formas de tratamento utilizadas neste período até o surgimento da poliquimioterapia, e as legislações que foram formuladas que abrangem esse tema. Há, também, as classificações e as formas clínicas da hanseníase que são usadas atualmente, o tratamento atual, as reações hansênicas e a epidemiologia no Brasil. Para

¹ A 6ª edição do Manual de Publicações da American Psychological Association (APA) pode ser encontrada através do site <http://www.apastyle.org/index.aspx>

contextualizar a pesquisa, são trazidas informações sobre a situação da hanseníase na Zona da Mata Mineira e os centros de referência nesta região. Ênfase a representação social relacionada à hanseníase e descrevo as repercussões sociais da hanseníase que serão abordadas nesta pesquisa, o estigma, o isolamento social e o suporte social.

Os objetivos do trabalho estão descritos no capítulo 3 e a caracterização deste estudo está descrita no capítulo 4. No capítulo 5, são exemplificados os resultados e no capítulo 6 apresento a discussão desses resultados com outras publicações relevantes sobre o assunto. Finalizando, no capítulo 7, há a conclusão desta pesquisa de mestrado.

CAPÍTULO 2: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Processo Histórico da Lepra/ Hanseníase e Tratamento

A lepra, conhecida como hanseníase no Brasil, é uma doença infectocontagiosa, crônica e de evolução lenta que acomete normalmente homens e mulheres adultos, causada por uma bactéria, o *Mycobacterium leprae* ou chamado bacilo de Hansen. A doença se manifesta por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos como lesões de pele e de nervos periféricos, principalmente nos olhos, nas mãos e nos pés (Brasil, 2010; Ministério da Saúde, 1960).

Há indícios de que a lepra foi trazida para o Brasil pelos colonizadores portugueses e espanhóis, pois não havia incidência desta na população indígena (Ministério da Saúde, 1960). Assim, durante o período colonial, a lepra que se inseriu pelo litoral, aos poucos, foi se alastrando e disseminando por todo território nacional. Sem o poder público tomar conhecimento sobre a endemia que estava acontecendo, alguns estados construíram asilos, enfermarias e hospitais para os leprosos, já iniciando um processo de isolamento desses doentes, pois não havia tratamento adequado para tal patologia.

Toda esta situação se manteve e, apenas em 1904, foi introduzida a política de notificação compulsória para a lepra (Decreto n. 5.156, de 8 de março de 1904, 1904). Durante a década de 1920 o governo iniciou suas ações em relação à hanseníase. Foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública, do qual surgiu a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, este sendo o primeiro órgão federal destinado ao combate da endemia; e a notificação compulsória se fortaleceu ainda mais (Ministério da Saúde, 1960; Santos, 2003).

Devido a grande endemia e o receio de que esses doentes contaminassem toda a população, em 1923 foi determinado por lei o isolamento compulsório para os leprosos. Em alguns lugares, caso os doentes não se apresentassem de forma voluntária, eles sofriam denúncias e eram capturados pela polícia sanitária para serem internados (Decreto n. 16.300, de 31 de dezembro de 1923, 1923). Neste período, foi feita a reforma dos serviços de saúde pública e fundados vários outros leprosários.

Cabe lembrar que até este momento, o tratamento realizado era à base de óleo de chaulmoogra, era o único medicamento existente para o combate à hanseníase, sendo considerado a grande esperança de cura para os doentes (Maciel et al., 2010; Santos, Souza, & Siani, 2008). Porém, existiam grandes controvérsias entre os médicos sobre sua eficácia neste tratamento e várias pesquisas foram realizadas, que juntamente com a intensificação das técnicas de produção sintética de substâncias químicas e de moléculas, levaram ao surgimento neste contexto das sulfonas (Santos et al., 2008). Em 1940, a sulfona foi considerada como a primeira forma de quimioterapia efetiva para o tratamento da hanseníase (Maciel, Oliveira, Gallo, & Damasco, 2003; Talhari & Neves, 1997).

O governo, na tentativa ainda de combater a epidemia causada pela lepra, em 1935, aprovou o Plano Nacional de Combate à Lepra, fortalecendo as estruturas já formadas pelos leprosários, dispensários e preventórios. Houve uma nova reforma na saúde pública federal, em 1941, criando o Serviço Nacional de Lepra para manter este propósito de controle da doença (Maciel et al., 2003; Rodrigues (1967), citado por Opromolla & Laurenti, 2011).

Devido a alguns acontecimentos na década de 1950, como a disponibilização dos medicamentos em grande escala para tratamento ambulatorial dos doentes de lepra e a VII Conferência Internacional de Lepra, em Tóquio, que procurava estabelecer uma convivência menos separatista e mais preocupada com as questões sociais dos doentes e da doença, culminou com o fim da internação compulsória e o fechamento dos leprosários. Em 1956 foi instituída a Campanha Nacional contra a Lepra com intuito de desmonte da estrutura do leprosário, sendo que este fechamento foi garantido por lei em 1962 (Maciel et al., 2010; Avelleria & Nery (1998), citado por L. A. de C. Santos, Faria, & Menezes, 2008). No fim deste sistema de controle, haviam sido construídos, até 1960, 36 leprosários, 102 dispensários e 31 preventórios em todo território do Brasil (Ministério da Saúde, 1960).

Tardiamente, durante a década de 1970, inicia-se a chamada “Era da hanseníase”. O reforço do tratamento quimioterápico ambulatorial, o combate ao preconceito, o início do tratamento de prevenção de incapacidade e a preservação da unidade familiar, formam os princípios da portaria que regulamentou as normas sobre a Política de Controle da Hanseníase, criada pelo Ministério da Saúde (Maciel et al., 2010; Portaria nº. 165/BSB de 14 de maio de 1976, 1976).

Porém, foi durante a década de 1980 que três fatos importantes marcaram o processo histórico da hanseníase no Brasil (Maciel et al., 2003). A recomendação da poliquimioterapia, tratamento específico e preconizado pela Organização Mundial de Saúde, permitiu a

reorganização dos tratamentos dos doentes; a criação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), que inicialmente foi criado para garantir os direitos dos doentes que moravam nos leprosários devido ao período de isolamento, e atualmente ainda permanece em atuação na defesa dos hansenianos; e por último, a primeira campanha publicitária sobre a hanseníase em grande mídia para consolidar o neologismo “hanseníase”.

A transição do nome lepra para hanseníase, com o objetivo de reintegrar socialmente o doente e diminuir o estigma presente nos termos “lepra” e “leproso”, surgiu com a iniciativa de Abraão Rotberg, um proeminente hansenologista brasileiro da época, e mais tardiamente obtendo adesão do Morhan e de outros setores (Maciel et al., 2010; Rotberg, 1969). Tornando-se oficial apenas, em 1995, com a divulgação da Lei nº 9010 (1995).

A mudança de cenário de reclusão dos indivíduos consolidou-se a partir da 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, quando alguns leprosários foram transformados em hospitais gerais e abrigos para servir como auxílio aos doentes que foram internados e suas famílias, e centros de pesquisas (Jornal do Morhan n.39, 2004; Maciel et al., 2010). A luta para o combate à hanseníase se manteve constante, e em 1991, durante a 44ª Conferência Mundial da Saúde, com base nos resultados favoráveis obtidos com a implantação da poliquimioterapia, os países comprometem-se a eliminar a hanseníase como problema de saúde pública até o ano 2000, para menos de 1 caso a cada 10.000 habitantes. Como o Brasil não alcançou esta meta, este prazo foi postergado para 2005. Em 2003, o Programa de Controle da Hanseníase do Ministério da Saúde assume todas as ações e estratégias em relação ao controle da hanseníase (Biblioteca Virtual em Saúde Hanseníase, 2013).

Com a percepção do preconceito sobre a hanseníase, o Morhan, em 2007, apresenta um vídeo com a participação de pessoas importantes da mídia como Ney Matogrosso e Solange Couto, procurando abordar a desestigmatização e formas de tratamento da doença (Biblioteca Virtual em Saúde Hanseníase, 2013). Posteriormente, ainda em 2007, com a tentativa do governo em se desculpar pelo modelo de tratamento praticado junto aos doentes de lepra, que estiveram isolados compulsoriamente, este concedeu uma indenização financeira. Esta foi uma retratação oficial do governo devido à política segregacionista utilizada no passado e o reconhecimento da agressividade e autoritarismo da época (Lei n. 11520, de 18 de setembro de 2007, 2007; Maciel et al., 2010).

Mantendo a tentativa de erradicação da doença, em 2009, a Organização Mundial de Saúde (OMS) fixou metas para o controle de número de casos da hanseníase no país

(Biblioteca Virtual em Saúde Hanseníase, 2013). O Ministério da Saúde (MS) divulgou o Plano Integrado de Ações Estratégicas – Plano de ação 2011-2015, com o compromisso de eliminar a hanseníase como problema de saúde pública até 2015 e erradicá-la. Segundo os últimos dados de 2013 do MS, o Brasil registrou uma taxa de prevalência de 1,42 por 10.000 habitantes. Ressalta-se que estas taxas se diferenciam de acordo com as diferentes regiões do país, sendo algumas já erradicadas e outras não (Brasil, 2014a).

Atualmente, ainda há grandes esforços na tentativa de ampliar o conhecimento sobre a hanseníase entre a população. Entre estes, destaca-se o papel do Movimento Social do Morhan, que atua com a missão de “possibilitar que a hanseníase seja compreendida na sociedade como uma doença normal, com tratamento e cura, eliminando assim o preconceito e estigma em torno da doença” (“Morhan”, [s.d.]).

A partir do conhecimento do processo histórico em torno da hanseníase, torna-se fácil compreender o modo como estes indivíduos, os que foram isolados compulsoriamente no passado, vivem atualmente, e como os novos doentes de hanseníase, de hoje em dia, ficam à sombra dessas lembranças.

2.2 A Hanseníase de Hoje

2.2.1 Classificação e formas clínicas.

Uma característica do bacilo de Hansen é a sua alta infectividade, ou seja, é capaz de infectar um grande número de pessoas, porém com uma baixa patogenicidade, ou seja, poucos adoecem. Devido ao seu poder de transmissão, esta doença é de notificação compulsória e investigação obrigatória. O aparecimento da doença e suas manifestações clínicas dependem da resposta do sistema imunológico frente ao bacilo, ocorrendo, às vezes, longos períodos de incubação, este podendo ser em média de dois a sete anos (Brasil, 2010).

As manifestações clínicas da doença são variáveis quanto à imunogenicidade do bacilo e quanto ao sistema imunológico do indivíduo, sendo que as principais manifestações são as relacionadas ao comprometimento neurológico periférico. Caracterizando sua exposição por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos como lesões de pele e de nervos periféricos, apresentando na maioria das vezes, acometimento nos olhos, nas mãos e nos pés. Esta manifestação na pele se apresenta com diminuição ou ausência de sensibilidade ou lesões dormentes, devido o acometimento dos ramos periféricos do sistema nervoso, este também, podendo ser local de processo inflamatório desencadeando as neurites. Ressalta-se

que este comprometimento neurológico periférico é o responsável pelo alto grau incapacitante desta doença, podendo provocar incapacidades físicas, que podem evoluir para deformidades (Brasil, 2010).

Uma das classificações das formas clínicas da hanseníase existentes é a classificação de Madri, definida no VI Congresso Internacional de Leprologia, em 1953 (Ministério da Saúde, 1960) e é a classificação utilizada pelos Centros de Referência estudados nesta pesquisa. Esta classificação se baseia nas manifestações clínicas da doença e a divide em quatro formas: indeterminada, tuberculóide, dimorfa e virchowiana.

A hanseníase indeterminada (MHI ou HI) é

denominada forma inicial, incipiente ou incharacterística, é a fase de começo do MH. Caracteriza-se por uma ou várias manchas, mais claras que a pele normal (manchas hipocrômicas). Essas lesões são planas, não fazem relevo na superfície da pele e as bordas, na maioria das vezes, são imprecisas. [...] pode manifestar-se apenas por áreas com distúrbios da sensibilidade, sem alteração da cor da pele. Na maioria das vezes, a única sensibilidade alterada é a térmica (teste com águas fria e quente); a sensibilidade dolorosa (teste da picada com agulha) pode estar normal ou pouco alterada e a sensibilidade tátil está preservada. [...] Nesta forma, ainda não há espessamento nervoso e, portanto, as deformações nunca estão presentes. (Talhari & Neves, 1997, p. 5).

A hanseníase tuberculóide (MHT ou HT)

surge a partir do MHI não tratado, nos pacientes com boa resistência. [...] A presença, na superfície da mancha, de pequeninos “caroços” (pápulas ou tubérculos) sugere a evolução de HI para HT. [...] O número de lesões, é geralmente pequeno e de distribuição assimétrica. [...] Troncos nervosos podem ser envolvidos e, em geral, este comprometimento é intenso, podendo haver necrose caseosa do nervo (“pseudo-abcesso de nervo”) e incapacidades. As manifestações neurais podem ocorrer isoladamente, sem a presença de lesões cutâneas. A essas formas clínicas denominam-se “formas neuríticas puras”. [...] Na HT verifica-se alteração da sensibilidade térmica, dolorosa e, nas lesões mais antigas, também a tátil. Há queda de pelos, e a sudorese está diminuída ou ausente. (Talhari & Neves, 1997, p. 8–10, grifo do autor).

A hanseníase virchowiana (MHV ou HV)

representa na maioria das vezes, a evolução da HI não tratada, em pacientes sem resistência ao bacilo de Hansen. Aos poucos, sem tratamento, as manchas tornam-se eritematosas, ferruginosas e infiltradas; as bordas ficam imprecisas, perdendo-se os limites da pele normal. Com o tempo surgirão pápulas, nódulos, tubérculos e infiltrações em placa. [...] Na HV é frequente o comprometimento da mucosa nasal, dando sintomas parecidos com a gripe: nariz “entupido”, voz “fanhosa”, coriza e, às vezes, epistaxe (sangramento nasal) [...] Os troncos nervosos ficam espessados e dolorosos; ocorrem, também, dores articulares, adenopatias generalizadas (ínguas)... (Talhari & Neves, 1997, p. 20, 23, 26).

A hanseníase dimorfa (MHD ou HD)

surge em indivíduos portadores de HI com resistência superior aos portadores de HV e inferior aos portadores de HT. Esses pacientes podem apresentar, ao mesmo

tempo, características do HT, em algumas áreas e, em outras, aspectos clássicos de HV. (Talhari & Neves, 1997, p. 34).

Para fins terapêuticos, para o tratamento com o poliquimoterápico (PQT), a OMS recomenda a classificação entre hanseníase paucibacilar (classificação indeterminada e tuberculóide) e multibacilar (classificação dimorfa e virchowiana) (Talhari & Neves, 1997). Esta classificação operacional é baseada pelo número de lesões cutâneas apresentadas pelos indivíduos, nos casos com até cinco lesões são classificados como paucibacilares, e os com mais de cinco lesões são multibacilares. Os paucibacilares apresentam uma melhor resposta imunológica ao bacilo, possuindo uma baixa carga bacilar, sendo questionável o poder de infectar outras pessoas; porém os multibacilares apresentam uma resposta imunológica pouco eficaz, possuindo uma carga bacilar alta, sendo importante fonte de transmissão e manutenção da cadeia epidemiológica da doença (Brasil, 2010).

Em relação ao poder de transmissão do bacilo, pode-se acrescentar o trabalho prospectivo realizado na província de Cebu, nas Filipinas (Doull, Guinto, Rodriguez, & Brancroft, 1942), onde os autores mostraram que o risco de contágio de casos lepromatosos (multibacilares) foi oito vezes maior quando comparados às pessoas não expostas à hanseníase em seu domicílio, enquanto que os casos tuberculóides (paucibacilares), o risco foi duas vezes maior do que para aqueles não expostos. Caracterizando, desta forma, que ambos os tipos de hanseníase oferecem risco de contágio para as outras pessoas na comunidade.

A baciloscopia é um procedimento complementar utilizado para auxiliar nesta classificação. Este exame é

a pesquisa de bacilos, com finalidade diagnóstica ou para acompanhar o tratamento, faz-se através da coleta de material nos lóbulos auriculares, cotovelos e duas áreas infiltradas, de qualquer parte do corpo. [...] Os exames baciloscópicos serão realizados uma única vez, no momento do diagnóstico. (Talhari & Neves, 1997, p. 105).

O resultado da baciloscopia positivo classifica o caso em multibacilar, independentemente do número de lesões presentes; porém o resultado negativo não exclui o diagnóstico da doença. Este exame é solicitado pelo médico responsável nas situações de dúvida quanto à classificação operacional para a instituição da poliquimioterapia, em caso de diagnóstico diferencial com outras doenças dermatoneurológicas e em casos de suspeita de recidiva (Brasil, 2010).

2.2.2 Tratamento.

O tratamento específico da hanseníase, indicado pelo Ministério da Saúde, é o poliquimioterápico (PQT) padronizado pela OMS, devendo ser realizado nas unidades de saúde. A poliquimioterapia é constituída pelo conjunto dos seguintes medicamentos: rifampicina, dapsona e clofazimina, com administração associada. Essa associação evita a resistência medicamentosa do bacilo que ocorre com frequência quando se utiliza apenas um medicamento, impossibilitando a cura da doença (Brasil, 2002).

Sua administração é feita com base em um esquema-padrão, de acordo com a classificação operacional em paucibacilar ou multibacilar. A informação sobre a classificação da doença é fundamental para se selecionar o esquema de tratamento adequado a cada caso.

Para os paucibacilares é utilizada uma combinação de rifampicina e dapsona, acondicionados numa cartela de duração de um mês, o tratamento tem a duração de seis doses mensais supervisionadas de rifampicina, e o critério para alta corresponde a seis doses supervisionadas em até nove meses. Para os multibacilares é utilizada uma combinação de rifampicina, dapsona e clofazimina, acondicionados também em uma cartela para o espaço de tempo de um mês, o tratamento tem duração de doze doses mensais supervisionadas de rifampicina, e o critério de alta corresponde a doze doses supervisionadas em até dezoito meses. Ambas as cartelas contêm a dose supervisionada, que deve ser administrada na unidade de saúde, e doses diárias para o indivíduo realizar em seu domicílio, retornando mensalmente na unidade de saúde para receber a próxima cartela (Brasil, 2002).

Doses diferenciadas são estabelecidas para crianças, grávidas, tratamento associado com tuberculose e AIDS, e outros casos. Alta por cura é dada após a administração do número de doses preconizadas por cada esquema terapêutico.

O tratamento do indivíduo com hanseníase é essencial para curá-lo e interromper a cadeia de transmissão da doença, sendo, portanto, estratégico para o controle da endemia e sua eliminação enquanto problema de saúde pública. O tratamento é considerado completo quando compreende o tratamento quimioterápico específico proposto pela OMS, a poliquimioterapia; o acompanhamento para identificar e tratar as possíveis intercorrências e complicações da doença; e a prevenção e tratamento das incapacidades físicas quando presentes (Brasil, 2002).

2.2.3 Reações hansênicas.

Os estados reacionais ou reações hansênicas são as reações do sistema imunológico do indivíduo frente ao bacilo. Eles se caracterizam como episódios inflamatórios agudos e subagudos, que podem acometer tanto os casos paucibacilares quanto os multibacilares. Podem ocorrer, principalmente, durante os primeiros meses do tratamento com o poliquimioterápico, mas podem ocorrer antes e após o tratamento, mesmo após a cura da doença (Brasil, 2002).

Para o Ministério da Saúde (Brasil, 2002), a reação hansênica é a principal causa de lesões dos nervos periféricos e de incapacidades desencadeadas pela hanseníase. Por isso, é essencial que seu diagnóstico seja feito precocemente, visando prevenir essas incapacidades. As reações hansênicas podem ser classificadas como reação tipo 1, ou reação reversa, e reação tipo 2, ou eritema nodoso hansênico (ENH).

A reação tipo 1 é caracterizada como um quadro clínico que apresenta novas lesões dermatológicas, infiltração, alterações de cor e edema nas lesões antigas, bem como dor ou espessamento dos nervos, as neurites. A reação tipo 2 se manifesta principalmente pelo eritema nodoso hansênico (ENH), este se caracteriza por apresentar nódulos vermelhos e dolorosos, febre, dores articulares, dor e espessamento nos nervos e mal-estar generalizado. Neste caso, as lesões antigas permanecem sem alteração (Brasil, 2002).

Estas reações podem ser desencadeadas por diversos fatores, entre eles, a gestação, as infecções concorrentes, o stress físico ou psicológico. O indivíduo em reação será avaliado pelo médico responsável e deve ser tratado com medicação específica para cada caso, visando principalmente à redução dos sintomas clínicos e também à prevenção de incapacidades. Frequentemente, esta medicação é composta por corticosteroides, prednisona e talidomida (Brasil, 2002).

2.2.4 Epidemiologia.

Segundo a OMS, em seu último boletim epidemiológico com dados referentes ao ano de 2013, o Brasil foi considerado o segundo país no mundo em números de casos de hanseníase, atrás apenas da Índia. A Indonésia ocupa o terceiro lugar (World Health Organization, 2014).

O indicador para avaliar a endemia no país era a taxa de prevalência, ou seja, o número de casos registrados para tratamento no início de cada ano. Porém com a redução do período de tratamento e a inserção do tratamento poliquimioterápico para a hanseníase, no

início da década de 1980, houve uma queda brusca nesta taxa em diversos países. Assim, devido à diferença na duração do tratamento, à desproporção entre o tempo de tratamento dos casos paucibacilares e multibacilares, à diferença nos programas entre os países, a comparação pela taxa de prevalência se tornou uma prática complicada. Então, atualmente, está sendo enfatizada a taxa de detecção dos casos, esta seria uma taxa mais adequada para avaliar a transmissão recente e as circunstâncias epidemiológicas atuais. Uma queda desta taxa está sendo observada na maioria dos países, refletindo a melhora tanto das condições socioeconômicas quanto da efetividade dos programas para controle da hanseníase (World Health Organization, 2012).

A importância da taxa de prevalência, justificando ainda sua utilização, é a mensuração para avaliar a erradicação da doença. Para tal é necessário alcançar o valor menor que um caso por 10.000 habitantes. Destaca-se que o Brasil alcançou em 2013, com referência aos dados do MS (Brasil, 2014a) o coeficiente de prevalência de 1,42 por 10.000 habitantes. Ressalta-se que esta taxa vem decrescendo e que o Brasil renovou o compromisso de alcançar a meta de erradicação da hanseníase até 2015, esta meta tem sido prorrogada há alguns anos.

Em nível mundial, esta taxa de erradicação foi alcançada no ano de 2000, ou seja, o objetivo de eliminação da hanseníase já foi alcançado como meta global. Em 2005, a maioria dos países havia alcançado esta meta, exceto cinco países, entre eles o Brasil. Porém, segundo dados atuais da OMS, 14 países estão sendo considerados endêmicos, revelando uma dificuldade em manter o controle de eliminação sobre a hanseníase (World Health Organization, 2006, 2014).

Outro indicador utilizado é a taxa de incidência, avaliada pelo número de casos detectados por 100.000 habitantes. Este coeficiente de detecção de casos novos está relacionado à incidência real de casos e da agilidade dos diagnósticos nos serviços de saúde (Brasil, 2008b). O último dado referente ao Brasil foi o apresentado em 2013, registrando um coeficiente de 15,44 por 100.000 habitantes (Brasil, 2014b), este sendo considerado como um valor “alto” segundo parâmetros do MS (Brasil, 2009). Destaca-se que esses valores estão apresentando uma tendência decrescente, de acordo com os registros dos valores dos anos anteriores (Brasil, 2014b). Em relação ao valor global, a taxa atual de casos novos apresentada foi de 3,81 por 100.000 habitantes, sendo perceptível uma redução quando comparado aos anos anteriores em todas as regiões do mundo (World Health Organization, 2014).

2.3 A Hanseníase na Zona da Mata Mineira

A região da Zona da Mata Mineira é uma região de destaque entre as doze mesorregiões do estado de Minas Gerais, constituída por 142 municípios agrupados em sete microrregiões, entre estas está localizada a microrregião de Juiz de Fora. Esta é dividida em 33 municípios (Wikipédia, 2014).

A Zona da Mata Mineira possui duas unidades de referência para o tratamento da hanseníase, ambas localizadas no município de Juiz de Fora - MG, o Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora e o Departamento de Clínicas Especializadas (DCE) - Pam-Marechal - Setor de Dermatologia da Prefeitura de Juiz de Fora. Nestes dois centros de referência, são atendidos os usuários da Zona da Mata, porém a Superintendência Regional de Saúde de Juiz de Fora, apenas disponibiliza dados dos casos de usuários cadastrados na microrregião de Juiz de Fora. De acordo com estes dados, cedidos pela Superintendência, o número de casos novos diagnosticados com hanseníase vem reduzindo desde o ano de 2011.

Em 2004, o Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora foi habilitado como Centro de Referência da Zona da Mata Mineira pela Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais, atendendo aos usuários do Sistema Único de Saúde de Juiz de Fora e região (UFJF, [s.d.]). Porém, o trabalho com a hanseníase havia sido ampliado um ano antes, em 2003, através do Projeto de Extensão “Atenção interdisciplinar aos pacientes em controle da hanseníase: uma proposta de educação em saúde”, sob a coordenação do Serviço Social do HU/UFJF (Alves, Oliveira, Mármora, & Campos, 2013).

A equipe de profissionais que atuam neste centro de referência foi capacitada e certificada pela Secretaria Estadual de Dermatologia Sanitária, em 2004, em Belo Horizonte, quanto ao combate, controle e intervenção na doença. Em 2010, foi inserido o Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Adulto do Hospital Universitário da UFJF, com as áreas de Educação Física, Enfermagem, Farmácia/ Análises Clínicas, Fisioterapia, Nutrição, Psicologia e Serviço Social, ampliando a qualificação assistencial e formativa do grupo (Alves et al., 2013). Este grupo desenvolve atividades mensais de grupos de educação em saúde junto aos referidos usuários, seus familiares e/ ou acompanhantes, com o intuito de propiciar a troca de informações e vivências entre os participantes, auxiliar na adesão e participação efetiva no tratamento, e desenvolver técnicas de enfrentamento face às implicações clínicas e psicossociais associadas à doença. Além de atividades práticas nas

salas de espera, campanhas socioeducativas, há a atuação importante do grupo fisioterapêutico frente ao tratamento e prevenção de sequelas da doença.

Em trabalhos realizados juntamente com o Setor de Dermatologia da Prefeitura de Juiz de Fora, foi possível perceber mudanças importantes, em Juiz de Fora, depois de 1987 devido à inserção da poliquimioterapia na cidade para o tratamento da hanseníase. Conseqüentemente a esta intervenção, houve uma redução do tempo no tratamento dos casos, tanto multibacilares quanto paucibacilares (Soares et al., 2000; Teixeira et al., 2010). Outra característica importante é que embora o MS promova ações para que ocorra a descentralização no tratamento da hanseníase, no município de Juiz de Fora as ações continuam sendo centralizadas devido à dificuldade técnica para o treinamento dos profissionais (Freitas et al., 2010).

Em maio de 2013, aconteceu o Seminário Estadual de Monitoramento e Avaliação de Hanseníase, na cidade de Belo Horizonte, com a presença de diversas instituições, entre elas os centros de referência de Juiz de Fora. Este evento teve o objetivo de divulgar e discutir os dados epidemiológicos, refletir sobre estratégias de melhoria no controle da endemia, e na atualização dos profissionais de saúde. Neste seminário foi discutida também a evolução das taxas de detecção de hanseníase em menores de 15 anos, o que evidencia que a doença não está totalmente controlada. Este fato mostra que a hanseníase está entre as doenças negligenciadas e ainda se apresenta como um desafio para saúde pública do país, sendo necessária a capacitação dos profissionais na área para a identificação dos casos novos mais precocemente, para que se possam ter chances de cura sem sequelas (Vieira, 2013).

Em relação à situação epidemiológica, neste seminário (Vieira, 2013), foi colocada que a situação no estado de Minas Gerais vem se apresentando com diminuição das taxas de detecção, sendo alcançada em 2012 a taxa de 7,37 por 100.000 habitantes, mesmo que esta distribuição não seja uniforme no estado. As áreas que são destacadas pela concentração de casos são a divisa com o Espírito Santo e Sul da Bahia, a divisa entre Goiás e Distrito Federal, e alguns focos isolados no centro do Estado. Uma possível explicação para estas áreas é o elevado grau de migração com grande circulação de pessoas, além das condições socioeconômicas.

2.4 Representação Social da Hanseníase

A forma como o indivíduo percebe a hanseníase está relacionado à forma como o próprio indivíduo compreende qualquer doença. Laplantine, em seu livro *Antropologia da Doença* (2010), realiza um estudo comparativo entre os diferentes modelos etiológico-terapêuticos pelos quais a doença e a saúde são representadas. Destaca que em nossa sociedade há praticamente uma exclusividade no modelo da etiologia científica da Medicina Contemporânea, não deixando a etiologia subjetiva, a social, a do próprio doente exercer sua influência. Há uma dificuldade em admitir que a doença passa-se como um fenômeno social, sendo um processo de todos.

Laplantine (2010) insere que a doença precisa ser percebida, também, do ponto de vista da subjetividade do doente, a interpretação que ele tem de sua própria experiência de estar doente. Desta forma, destacam-se a representação da doença pelo doente e pelo médico, suscetível às influências sociais, históricas e culturais. Construindo assim, um modelo de conhecimento amplo de doença com diversos pontos de vistas.

Passando para o contexto deste trabalho, as influências históricas e culturais da hanseníase são atravessadas, aqui no Brasil, pela transição do nome lepra para hanseníase. Esta alteração teve início na década de 70 com o hansenologista Abraão Rotberg e foi sugerida com o objetivo de reintegrar socialmente o doente e diminuir o estigma presente nos termos “lepra” e “leproso”. Porém, esta transição de nomes ainda não se concretizou. Pode-se perceber que a relação de sinais, sintomas e tratamento entre os termos hanseníase e lepra é visto de forma diferente por muitas pessoas. Isto se deve ao pouco investimento nos meios midiáticos e sociais para a divulgação ampla da nova terminologia; talvez, também, pelo interesse da sociedade em ocultá-la. O termo hanseníase faz parte de uma modernização do senso comum, ancorada na representação tradicional da lepra (Oliveira, Mendes, Tardin, Cunha, & Arruda, 2003).

A hanseníase sofre influência das construções culturais do contexto social onde ela emerge como problema de saúde. A transição do nome favoreceu a constituição de novas construções culturais sobre a doença, pois o propósito desta mudança foi retirar a lepra, carregada de um caráter estigmatizante, para inserir a hanseníase, uma doença sem estigma e com cura. Porém esse jogo semântico não conseguiu eliminar a lepra da concepção popular nem o estigma associado a ela (Lira, Catrib, Nations, & Lira, 2005).

Em um trabalho no município de Campinas com doentes de hanseníase, Queiroz e Carrasco (Queiroz & Carrasco, 1995) relatam que 50% dos entrevistados não reconhecem que hanseníase e lepra são a mesma doença ou acham que são estágios diferentes da mesma

doença, sendo a lepra um estágio mais grave. Lira e colaboradores (2005) apontam que a diferença dos sinais apresentados atualmente pela hanseníase faz o indivíduo duvidar realmente se as duas doenças são a mesma. Levando ao questionamento de seu diagnóstico e à competência dos serviços de saúde, subestimando o rigor no cumprimento dos esquemas terapêuticos recomendados e ao possível abandono do tratamento.

Como o principal órgão acometido pela hanseníase é a pele, podem-se acrescentar as contribuições de Didier Anzieu (1988) para este trabalho. Psicanalista que discorre em seu livro “O Eu-pele” sobre o paralelismo psiquismo e pele, recorda que a pele e o sistema nervoso têm a mesma origem embrionária, o ectoderma. A pele pode ser compreendida como um órgão de relação, de fronteira entre o mundo interno e o externo, entre o eu e o outro. As manifestações da pele não podem ser disfarçadas, assim as lesões de uma doença fazem uma marca física, e conseqüentemente, uma marca psíquica, tomando o indivíduo em sua totalidade psicossomática (Dias, Rubin, Dias, & Gauer, 2007). Anzieu (1988) trata a pele como um “envelope psíquico” e uma lesão na pele tornaria o indivíduo exposto, vulnerável aos outros.

Lira e colaboradores (2005) evidenciaram que a hanseníase é representada como um problema que gera sofrimento social, centrada na cronicidade e no estigma. Deste modo, outro ponto merecedor de destaque é a influência social acerca da interpretação da hanseníase pelo indivíduo, surgindo de forma importante a representação social.

Tem-se que a representação social é o conhecimento prático que auxilia na construção social da nossa realidade. Toda representação social é a representação de alguém ou de alguma coisa, não sendo o real, nem o ideal, nem o subjetivo do objeto ou o objetivo do sujeito, ela é a relação entre o mundo e as coisas. É o processo de elaboração cognitiva e simbólica que estabelece os comportamentos das pessoas (Sêga, 2000). Em relação ao nosso tema de estudo, nos casos de relações entre grupos, a representação social tende a fixar uma imagem do outro dentro de um *status*, transformando as diferenças sociais em diferenças de ser. Desta forma, os preconceitos e os estereótipos são dificilmente enfraquecidos, sendo necessário o tempo e novos conhecimentos para serem enraizados.

Segundo Moscovici (2012) as representações sociais possuem duas funções. Em primeiro lugar, elas convencionalizam os objetos, pessoas e acontecimentos, posteriormente os categorizam e os colocam em um modelo de determinado tipo, distinto e partilhado por um grupo de pessoas.

O autor (Moscovici, 2012) aponta que cada experiência é influenciada por uma realidade predeterminada por convenções, que liga cada parte a um todo e coloca cada pessoa em uma categoria distinta. Ninguém está livre dos efeitos de condicionamentos anteriores que lhe são impostos por suas representações, linguagem ou cultura. Nossos pensamentos são organizados de acordo com um sistema que já está condicionado por nossas representações e por nossa cultura.

Através de esforços, pode ser possível escapar de algumas convenções impostas por nossas percepções e pensamentos, porém não se pode libertar sempre de todas estas convenções, nem eliminar todos os preconceitos. O ideal é reconhecer que as representações constituem um tipo de realidade (Moscovici, 2012).

Ainda segundo Moscovici (2012), a segunda função das representações sociais é que estas são prescritivas, ou seja, elas são impostas por uma força irresistível. Essa força é uma combinação entre uma estrutura presente e uma tradição que determina o que deve ser pensado.

Assim, essas representações são partilhadas, penetram e influenciam o pensamento de cada pessoa, elas não são pensadas. São o produto de uma sequência de elaborações e mudanças que ocorrem com o passar do tempo e são levadas por sucessivas gerações. Elas refletem um conhecimento anterior e quebram as amarras de uma informação presente. As experiências e ideias passadas não estão mortas, elas continuam ativas, mudam e infiltram nas experiências e ideias atuais. Neste aspecto, o passado é mais real que o presente. O poder das representações está no sucesso com que elas controlam a realidade atual através do passado e da continuidade que isso persiste. Uma vez difundido e aceito o conteúdo, ele se constitui em uma parte integrante do próprio indivíduo, da maneira de julgar e de se relacionar com os outros, define a posição na hierarquia social e os próprios valores (Moscovici, 2012).

Devido à autonomia e à pressão que as representações sociais exercem, elas se tornam realidades inquestionáveis que devem ser confrontadas. O peso de sua história, costume e conteúdo cumulativo confronta a nova realidade como se fosse um objeto material. Talvez seja uma resistência ainda maior, pois o invisível é mais difícil de ser superado do que é visível (Moscovici, 2012). Possivelmente, este aspecto justifica a dificuldade em tentar difundir o conhecimento “atual” em relação à hanseníase, inserir uma nova representação.

Queiroz (1995) aponta que a representação social da hanseníase está relacionada ao confinamento e aos leprosários que existiam para o tratamento da lepra. Confirmando que a lepra sustenta esta representação (Romero-Salazar, Parra, Moya-Hernández, Rujano, & Salas,

1995). Em um estudo de Silveira e Silva (2006) sobre as representações sociais na hanseníase, foi observado que a surpresa, o medo e a ansiedade são reações compreensíveis à medida que se reflete a rede de significados associados à doença, como gravidade, sequelas e tratamento, todos configurando com a representação de uma doença grave e mutiladora. Esta representação está sempre associada a uma imagem social negativa gerada pela hanseníase, relacionado ao passado, vinculado ao estigma, passado pelos avós, pais e assim em diante.

Embora se apresente hoje como uma doença com tratamento e cura, onde as pessoas portadoras de hanseníase podem não mostrar marcas ou sequelas, há uma uniformidade de comportamento dos outros. A representação social iguala todos os indivíduos, e isto é o que importa para uma situação de estigma (Romero-Salazar et al., 1995).

Depois que as representações são criadas, elas tornam-se independentes, circulam pela sociedade, se encontram, se atraem e se repelem e dão oportunidade ao nascimento de novas representações, enquanto velhas representações morrem. São compartilhadas por todos e reforçadas pela tradição, constitui-se uma realidade social *sui generis*. Quanto mais sua origem é esquecida, mais forte ela se torna; passando de ideal, para matéria. Destaca-se que quanto menos se pensa sobre as representações, quanto menos se conscientiza sobre elas, maiores são suas influências sobre as pessoas (Moscovici, 2012).

Este fato torna a representação muito dinâmica, criando uma imagem-crença em relação à hanseníase. Faz com que os indivíduos assumam uma compreensão como realidade, Laplantine destaca:

é o encontro de uma experiência individual e de modelos sociais num modo de apreensão particular do real: o da imagem-crença, que, contrariamente ao conceito e à teoria que é sua racionalização secundária, sempre tem uma tonalidade afetiva e uma carga irracional. Trata-se de um saber que os indivíduos de uma dada sociedade ou de um grupo social elaboram acerca de um segmento de sua existência ou de toda sua existência. É uma interpretação que se organiza em relação estreita com o social e que se torna, para aqueles que a ela aderem, a própria realidade. (Laplantine, 2001, p. 242).

A dinâmica das relações pode ser definida como uma dinâmica da familiarização, onde os objetos, pessoas e acontecimentos são percebidos e compreendidos em relação a prévios encontros e paradigmas. Significa aceitar e compreender o que é familiar, estar acostumado a isso e construir um hábito; porém neste mesmo raciocínio, pode-se avaliar o que está de fora como o incomum, anormal, ou seja, o que é não é familiar. As representações se estabelecem no universo consensual, elas restauram a consciência coletiva e a formaliza, explicando os objetos e acontecimentos de uma maneira tal que se tornam acessíveis a qualquer um (Moscovici, 2012).

Desta forma, as representações sociais ao redor da hanseníase criam uma realidade gerando grandes repercussões sociais.

2.5 Repercussões Sociais

Para abordar a hanseníase como tema de pesquisa, não se pode esquecer que ela é uma doença que apresenta como seu maior problema, o âmbito social. Segundo Queiroz (1995), ela está inevitavelmente impregnada de fatores sociais e culturais.

Em entrevistas realizadas com portadores de hanseníase (Abedi, Javadi, & Naji, 2013), foi possível perceber que todos descreveram que passaram por experiências e sentimentos negativos e sofreram estigma social. Eles têm medo de serem rejeitados pelas outras pessoas e de serem expulsos do trabalho, assim como, de serem percebidos como pessoas diferentes. Estas situações se apresentam como obstáculos para uma integração ou reinserção social e produtiva destas pessoas. Segundo Lira e colaboradores (2005), os problemas de vida trazidos pela hanseníase, como o desespero, o sofrimento social, a desmoralização e a perda de esperança no futuro são assuntos que também dizem respeito à Saúde Pública.

Dentro destes aspectos das repercussões sociais, pode-se introduzir o conhecimento gerado pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Este sistema de classificação integra a Família de Classificações Internacionais formuladas pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002). A CIF padroniza e estrutura a descrição de saúde e os estados relacionados à saúde, identificando as limitações que uma pessoa pode apresentar em sua vida diária, tendo em vista as funções dos órgãos ou sistema e as estruturas do corpo, assim como as limitações de atividades e da participação social no ambiente em que a pessoa vive. Dentre os componentes do contexto de saúde estão a funcionalidade (funções e estruturas do corpo, atividades e participação), a incapacidade (deficiência, limitação da atividade, restrição de participação) e os fatores pessoais e ambientais (Brasil, 2008c; WHO, 2002).

Em relação ao critério de incapacidade gerada pela hanseníase, como exemplo citado no material relacionado à CIF (WHO, 2002), está definida a deficiência pela perda de sensibilidade nas extremidades, a limitação de atividade está delimitada pela dificuldade para apanhar objetos, e a restrição de participação está destacada pelo estigma que leva ao desemprego.

Baseando nos componentes da CIF, o material do MS (Brasil, 2008c) exemplifica a hanseníase (Figura 1).

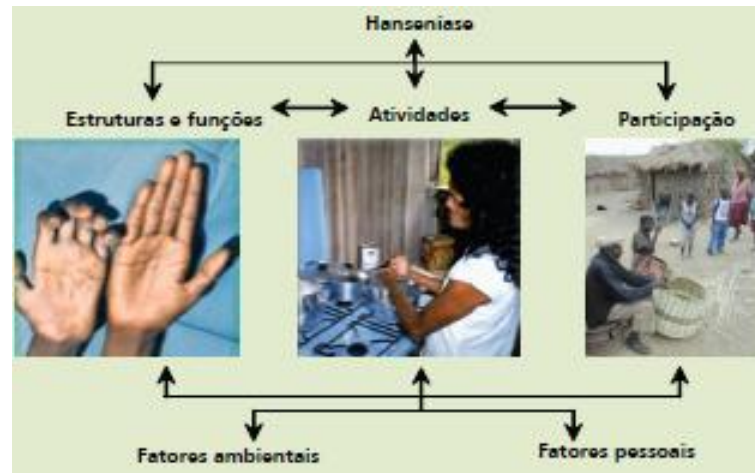


Figura 1: Interações entre os componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade (Brasil, 2008c, p. 94)

Entre as repercussões sociais ligadas à hanseníase, esta pesquisa de mestrado teve como foco o estigma, o isolamento social e o suporte social.

2.5.1 Estigma.

Para compreender melhor o conceito de estigma, é preciso entender primeiramente a sua descrição inicial. Goffman (2012) é um dos primeiros autores que traz esta definição, ao descrever o termo estigma quando se refere aos sinais corporais que algumas pessoas apresentavam para evidenciar alguma coisa extraordinária ou má sobre o status moral delas. Descreve três tipos de estigma,

em primeiro lugar, há as abominações do corpo – as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família. (Goffman, 2012, p. 14).

Em todas estas situações, há um indivíduo que poderia ser facilmente recebido em uma relação social, porém ele apresenta um atributo que se pode impor à atenção e afastar os outros, impedindo a atenção a seus outros atributos (Goffman, 2012).

Link e Phelan fazem uma ampliação ao conceito original de estigma, proposto por Goffman, para um contexto social. A literatura atual mostra o conceito de estigma não apenas

dependente de uma característica indesejável de um indivíduo ou de um grupo, mas construída por um contexto social ao qual este indivíduo e este grupo pertencem (Sermrittirong & Van Brakel, 2014).

Segundo Link e Phelan (2001), para que o estigma ocorra é necessário ter a interação entre cinco componentes: a rotulação, a associação com um estereótipo, a discriminação e a perda de status, todos estes associados a um jogo de poder. Em relação às consequências do estigma para as pessoas estigmatizadas, o principal impacto é a internalização do estigma, caracterizando o estigma internalizado ou o autoestigma. A internalização do estigma acontece quando o indivíduo torna-se consciente dos estereótipos negativos que as outras pessoas endossam (consciência dos estereótipos), concorda pessoalmente com esses estereótipos (concordância com estereótipos) e, os aplica a si mesmos (Corrigan, Watson, & Barr, 2006).

Atualmente, o termo estigma vem sendo utilizado de maneira semelhante ao original, porém com a diferenciação de dois tipos de estigma, o estigma público e o estigma internalizado (Corrigan & Wassel, 2008).

Através destas considerações realizadas, pode-se perceber que o estigma é de fato um acontecimento presente nos indivíduos com hanseníase. Rafferty (2005) o define como um fenômeno real na vida dessas pessoas, afetando suas dimensões física, psicológica, social e econômica.

Em um trabalho realizado por Opala e Boillot (1996), o estigma foi identificado sob três aspectos: relacionado à doença em si, à pessoa com hanseníase e ao estigma bíblico. Interessante destacar que este último tipo de estigma não diminui a despeito do tratamento e cura da doença. Através de relatos de experiências de indivíduos com hanseníase, foi possível perceber o estigma dentro deles mesmos. O desconhecimento acerca da doença gera um grande pânico, trazendo sentimentos de medo, vergonha, culpa, tristeza, constrangimento, exclusão social, rejeição e raiva (Baialardi, 2007; Eidt, 2004).

Para Bailardi (2007) todos estes sentimentos estão internalizados no psiquismo dos hanseníacos. Percepções de estigma e de discriminação causam esses sentimentos de vergonha, que conseqüentemente podem causar o isolamento desses indivíduos, devido à perpetuação do estereótipo de que a hanseníase é algo vergonhoso que precisa ser escondido (Arole, Premkumar, Arole, Maury, & Saunderson, 2002).

Por meio dessas percepções pode-se compreender então, que apesar dos avanços no tratamento e controle da hanseníase nos últimos anos, algumas características não sofreram

modificações, como o estigma existente nos portadores de hanseníase, simbolizado pela imagem e representação da lepra (Garcia, 2001).

Weiss (2008) caracteriza o estigma e a discriminação como forças poderosas que afetam a vida das pessoas portadoras de condições de saúde estigmatizadas. Em um estudo com indivíduos afetados pela hanseníase na Indonésia (Van Brakel et al., 2012) com objetivo de avaliar a extensão das incapacidades e seus determinantes nesta população, mostrou que atitudes estigmatizantes relacionadas à vergonha são as formas de problemas mais predominantes, seguidas pela dificuldade de se casar, problemas no casamento e problemas para encontrar um emprego.

O livro “Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada” escrito por Goffman (2012) pontua especificamente a questão dos “contatos mistos”, ou seja, os momentos que os estigmatizados e os, ditos, normais estão presentes em uma mesma “situação social”. Entretanto, os estigmatizados podem esquematizar as suas vidas de forma a evitar o contato com os outros, se isolando. Consequentemente tornam-se desconfiados, deprimidos, hostis, ansiosos e confusos. Nestes momentos sociais, o estigmatizado nunca saberá em qual categoria será colocado pelo o outro, sempre se sentirá inseguro.

Um indivíduo que tenta encobrir seu atributo leva uma vida dupla. Quando o fato aconteceu no passado, ele ficará preocupado não tanto com as fontes originais, mas mais com as pessoas que podem retransmitir a informação. Quando o fato está no presente momento, ele deve prevenir-se contra a informação transmitida e para não ser pego em flagrante. Este indivíduo aprende os lugares aos quais pode frequentar. Há uma divisão do mundo em lugares (públicos, proibidos e retirados), esta divisão estabelece o preço que se paga pela revelação ou pelo ocultamento, e o significado que tem o fato do estigma ser conhecido ou não. O mundo e o indivíduo estão divididos pela sua identidade social (Goffman, 2012).

Goffman (2012) acrescenta que este encobrimento traz consequências ao indivíduo, este que se encobre tem necessidades não previstas que o obrigam a dar uma informação ou ter que dar explicações a mais. Esse indivíduo sofre um “aprofundamento de pressões”, pois está sujeito à pressão para elaborar mentiras para evitar uma revelação. Essas técnicas adaptativas podem ferir sentimentos e dar lugar a desentendimentos por parte das outras pessoas. Seus esforços para esconder certas incapacidades o levam a revelar outras ou a dar a impressão de fazê-lo. O que pode acontecer também é que aquele que se encobre está sempre sujeito a ouvir o que os outros “realmente” pensam sobre o tipo de pessoa ao grupo que ele pertence. Sempre corre o risco de ser desmascarado, passando por situações embaraçosas.

O fenômeno do encobrimento sempre levantou questões referentes ao estado psíquico da pessoa que se encobre. Primeiro, supõe-se que ela deva pagar um alto preço psicológico, um nível muito alto de ansiedade, por viver uma vida que pode entrar em colapso a qualquer momento. Mas, estudos com estas pessoas mostram que nem sempre há esta ansiedade e que, neste ponto, as concepções tradicionais sobre a natureza humana podem enganar seriamente. Segundo, a pessoa que se encobre estará dividida entre duas lealdades: uma, se sentirá alienada em seu novo “grupo” porque não se identifica de maneira completa, e outra, se sentirá desleal e desprezível por não poder responder observações feitas por membros da categoria a qual pertence e se encobre. Terceiro, a pessoa que se encobre deverá estar atenta a aspectos da situação social que outras pessoas tratam como rotineiros. É necessário um controle de tempo especial, é a prática de “viver atado a uma corda” por meio da qual a pessoa permanece próxima ao lugar onde pode retocar seu disfarce ou abandoná-lo momentaneamente (Goffman, 2012).

Goffman (2012) também descreve técnicas de controle da informação, como as estratégias para o encobrimento para manipular uma informação. Das quais temos as estratégias de esconder ou eliminar signos que se tornem símbolos de estigma – ocultamento de símbolos de estigma; apresentar os signos de seu estigma como signos de outro atributo que seja um estigma menos significativo; manusear os riscos, dividindo o mundo em um grande grupo ao qual ele não diz nada e um pequeno grupo ao qual ele diz tudo e sobre o qual ele se apoia, exibindo uma máscara para as pessoas de maior perigo – esta é uma estratégia amplamente empregada. Essa estratégia é a de manipulação e é recomendada frequentemente pelos médicos, em especial, quando são os primeiros a informar ao indivíduo sobre seu estigma. Cita-se no livro o próprio exemplo estudado que é a hanseníase – lepra, o qual se sugere que o novo segredo fique entre os médicos, o paciente e os familiares mais próximos; os médicos propõem esse tipo de discrição para garantir uma continuação da cooperação do paciente.

A estratégia de manter relações distantes assegura que não ocorra a possibilidade do indivíduo ser revelado. Porém, ao manter esta distância física, o indivíduo pode restringir sua própria vida social.

2.5.2 Isolamento Social.

Oliveira e Romanelli (1998) referem que quando o indivíduo apresenta os sinais físicos da doença, esta se torna visível aos outros, fazendo com que a aparência provoque um

impacto negativo, levando estas pessoas a um processo de autorrejeição. Consequentemente, elas se escondem para não dar explicações aos outros, representando, assim, reações de autoestigmatização (Baialardi, 2007; Oliveira & Romanelli, 1998). Caracterizando também esta atitude como uma autodefesa.

O MS trata estas incapacidades e deformidades físicas como uma causa de estigma e isolamento que os indivíduos com hanseníase sofrem. Em um estudo piloto para validar um conjunto de instrumentos para mensuração do estigma em hansenianos na Índia (Rensen, Bandyopadhyay, Gopal, & Van Brakel, 2011), foram observadas diferenças significativas nos resultados das escalas entre as pessoas com hanseníase que apresentavam e as que não apresentavam sinais visíveis da doença, mostrando que este é um fator que pode agravar os sintomas do estigma e isolamento.

Neste aspecto referente à visibilidade do estigma, Goffman (2012) diferencia dois tipos de pessoas, uma é a pessoa desacreditada, nesta o estigma se apresenta visivelmente, a outra é a pessoa desacreditável, nesta o estigma está invisível e não se percebe diferença dos outros. Assim, coloca-se que a pessoa desacreditada passa por restrições frente à aceitação social na vida cotidiana, e a pessoa desacreditável pode fazer a manipulação da informação sobre sua pessoa. Como visto anteriormente, a visibilidade ou não dos sinais da hanseníase pode afetar os indivíduos de maneiras diferentes (Rensen et al., 2011).

Assim, para se evitar uma situação desagradável, o indivíduo pode esconder seu estigma, sendo que algumas vezes, este estigma pode ser invisível e conhecido apenas pela pessoa que o possui. Netas situações de encobrimento, mesmo quando alguém mantém segredo de sua condição, há uma confissão mútua com as pessoas íntimas. Que, consequentemente, pode levar a pessoa a admitir sua situação ou sentir-se culpado por não fazê-lo (Goffman, 2012).

Este isolamento se reflete na redução de participação social das pessoas com hanseníase (Nicholls et al., 2005). Estas implicações sociais são percebidas também em regiões não endêmicas, como neste trabalho realizado na Holanda, o qual mostra que os sinais visíveis da doença formam um obstáculo importante à participação social destas pessoas (Groot, Van Brakel, & de Vries, 2011). Os autores perceberam que a exclusão, o autoestigma e a restrição de participação fazem parte da realidade cotidiana de muitos indivíduos que já foram curados.

Em um trabalho na Indonésia com pessoas afetadas pela hanseníase (Van Brakel et al., 2012), foi aplicada a Escala de Participação para mensurar o grau de restrição de

participação desta população. Além disto, os autores verificaram que a participação está significativamente relacionada à idade, nível de escolaridade, números de lesões, nível de atividade e estigma, não havendo influência com o gênero. Eles perceberam que o maior nível de escolaridade se caracteriza como um efeito protetor para a participação.

Em resumo, a vida de uma pessoa estigmatizada é fatigante, pois propõe que ela é igual a qualquer outra pessoa e que ela não o é. Essa contradição constitui a sua sorte e seu destino. O indivíduo estigmatizado vive dentro de uma arena de argumentos e discussões referentes ao que ele deveria pensar de si mesmo, ou seja, à identidade de seu eu. Sendo empurrado em várias direções por profissionais que falam o que deveria fazer e pensar (Goffman, 2012).

2.5.3 Suporte Social.

Gonçalves e colaboradores (2011) realizaram um levantamento de todas as publicações científicas brasileiras nos últimos 20 anos (1987-2007) que abordavam o suporte social. Realizaram uma busca aos trabalhos que apresentavam entre as palavras chaves os termos “apoio social”, “suporte social” e “rede social”. Esses autores apontam um crescimento de estudos brasileiros que avaliam o apoio social em diversas situações, entre elas, as que se relacionam a alguma doença, crise desenvolvimental e vulnerabilidade física e/ou social, revelando, desta forma, a importância deste tema de estudo nesses contextos e destacando a promoção à saúde. Entretanto, os autores observaram que não há uma clareza na descrição dos aspectos conceituais do apoio social, e que a maioria dos estudos apresentam os termos relacionados ao apoio social, já citados anteriormente, como sinônimos (Gonçalves et al., 2011).

Neste trabalho, o termo suporte social foi utilizado devido a sua utilização na escala aplicada nesta pesquisa. Uma das primeiras conceituações sobre o suporte social referencia-se à “informação que leva o indivíduo a acreditar que ele é cuidado, amado, estimado e que pertence a uma rede social com obrigações mútuas” (Cobb, 1976, p. 300).

O suporte social é apontado por estudiosos de diversas áreas do conhecimento como um fator capaz de proteger e promover a saúde, sendo também relacionado à capacidade das pessoas lidarem com situações difíceis (Siqueira, 2008). Seidl e Tróccoli (2006) apontam que a disponibilidade e a satisfação com o apoio social auxiliam as pessoas portadoras de doenças crônicas. Assim como as pessoas soropositivas, os portadores de hanseníase vivenciam

situações de preconceito, e juntamente com o estigma e a discriminação, culminam para o isolamento social e a restrição dos relacionamentos sociais.

Entre os benefícios do suporte social, pode-se correlacioná-lo à aderência no tratamento medicamentoso (DiMatteo, 2004) e associá-lo à autoestima e ao aumento do otimismo, o que conseqüentemente, influencia na redução dos casos de depressão (Symister & Friend, 2003). Assim, pode-se perceber a importância do apoio social para o doente ao lidar com sua doença e da necessidade deste (Casaes, 2007).

Em relação à hanseníase, pode-se pensar que a presença deste suporte auxiliaria na redução do medo de rejeição e do isolamento social. O apoio dos familiares, amigos e profissionais de saúde ajudaria na recuperação do doente e em sua reintegração social (Casaes, 2007). Em entrevistas realizadas com pacientes portadores de hanseníase em Santa Catarina, foi possível observar que quando estes pacientes recebiam apoio da unidade básica de saúde e eram orientados, passavam a ver a sua patologia com mais naturalidade, enfrentando melhor sua situação (Silveira & Silva, 2006).

Goffman (2012) também destaca a importância dada às pessoas íntimas, as quais não apenas ajudam a pessoa estigmatizada em sua manipulação, mas também fazem a função de servir como um círculo protetor. Este círculo faz a pessoa estigmatizada pensar que é mais amplamente aceita como uma pessoa normal do que ocorre na realidade. É interessante observar também a ajuda mútua entre os que compartilham o mesmo estigma particular, onde se torna evidente o fato de que os que podem ser mais ameaçadores são aqueles que podem dar maior assistência.

Em relação às fontes do suporte social, estas podem ser diversas, entre elas, o parceiro, os familiares, os amigos, as pessoas de instituições religiosas e os profissionais de saúde. Destas, pode-se destacar a última para uma categoria de suporte formal (Seidl & Tróccoli, 2006). Pensando em todo contexto social e cultural associado à hanseníase, compreende-se que este suporte social é essencial para o processo de diagnóstico, manutenção do tratamento, cura e reinserção dos indivíduos com hanseníase.

A partir do conhecimento teórico de todos estes aspectos, destaca-se a relevância deste tema devido à grande inserção da hanseníase no contexto brasileiro e em especial, na Zona da Mata Mineira. Assim, tem-se o intuito de conhecer essa população, a sua percepção do estigma frente à doença e a repercussão que a hanseníase está causando em suas vidas.

CAPÍTULO 3: OBJETIVOS

O objetivo do presente trabalho foi avaliar a percepção do estigma nos indivíduos com hanseníase na Zona da Mata Mineira e relacioná-la com o grau de restrição de participação e o suporte social.

Objetivo específico

- a) Caracterizar o perfil social, clínico e epidemiológico destes indivíduos.
- b) Avaliar o grau de restrição de participação, e a disponibilidade e a satisfação do suporte social recebida por estes indivíduos.

CAPÍTULO 4: MÉTODO

4.1 Delineamento da Pesquisa

O estudo apresenta um desenho transversal, de caráter exploratório com abordagem quanti-qualitativa. As pesquisas qualitativa e quantitativa apresentam diferenças e semelhanças em certos pontos. A pesquisa quantitativa atua em níveis da realidade onde os dados se apresentam aos sentidos, enquanto a pesquisa qualitativa trabalha com os sentidos particulares e os significados coletivos, os valores, as crenças, as representações. De modo semelhante entre elas, pode-se destacar que mesmo que de naturezas diferentes quanto ao ponto de vista metodológico, ambas as formas de pesquisas buscam compreender e interpretar o fenômeno pesquisado (Denzin & Lincoln, 2006).

Alguns autores defendem que estes dois paradigmas – qualitativo e quantitativo, partilham o fato de ambos estudarem os fenômenos reais, com processos sociais e de ambos atribuírem sentido aos seus dados. Esses dois métodos se inter-relacionam, os investigadores estão inseridos em uma mesma comunidade sendo afetados por atitudes, valores e crenças, e que nunca existirá a separação entre fatos e valores. A utilização desses dois métodos simultaneamente em uma pesquisa acrescenta “olhares” para um mesmo fenômeno, tornando-se uma vantagem, pois se obtém mais informações diferentes ao estudo (Duarte, 2009).

A abordagem qualitativa nesta pesquisa foi contemplada através das entrevistas que foram realizadas, estas apresentaram o intuito de compreender melhor a percepção do fenômeno do estigma pelo indivíduo e suas implicações, conseguindo captar suas representações, significados e sentidos. Com a tentativa de mensurar o quanto este fenômeno interferiu nas atividades de participação social desses indivíduos e a avaliação do suporte social recebido por eles, foram aplicadas duas escalas, validadas para tais aspectos, caracterizando a abordagem quantitativa deste trabalho.

4.2 Composição da Amostra

A amostra foi constituída pelos usuários cadastrados em tratamento com o poliquimioterápico para hanseníase nas duas unidades de referência de hanseníase da Zona da Mata Mineira, no primeiro semestre do ano de 2014. Neste período, estavam em tratamento 21 indivíduos, dez em atendimento no Departamento de Clínicas Especializadas (DCE) - Pam-Marechal – Setor de Dermatologia da Prefeitura de Juiz de Fora, e 11 no Ambulatório de Hanseníase do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Foi considerado como critério de inclusão o fato do indivíduo estar em tratamento poliquimioterápico para a hanseníase nestas unidades, esta escolha se deve ao maior vínculo destes usuários com o serviço e à regularidade de suas consultas. Não foi determinado previamente nenhum critério de exclusão, porém dos 21 indivíduos selecionados, foi excluído apenas um em virtude deste ter apresentado laudo médico com o diagnóstico de Doença de Alzheimer, o que dificultaria a obtenção das respostas nas entrevistas e escalas aplicadas.

4.3 Etapas da Pesquisa

Esta pesquisa foi composta por três fases:

Fase 1: com o objetivo de caracterização do perfil dos indivíduos da amostra, foram analisados os prontuários destes nas duas unidades de referência, sendo que as informações incompletas foram preenchidas depois com o contato direto com os indivíduos.

Posteriormente, os indivíduos foram abordados pessoalmente para agendar dois encontros, o primeiro para ser realizado a fase 2 e o segundo, a fase 3. Houve um intervalo de 30 dias entre esses encontros, período necessário para o indivíduo retornar ao serviço de saúde para a próxima consulta com a equipe de saúde, tomar a dose supervisionada do tratamento e receber a cartela seguinte para dar continuidade ao tratamento.

Fase 2: para avaliar a percepção do estigma e suas relações foi realizado uma entrevista semiestruturada.

Fase 3: para avaliar a restrição de participação social e a avaliação do suporte social foram aplicadas duas escalas validadas para tais aspectos.

Todos esses encontros, a realização da entrevista e a aplicação das escalas, foram realizados no próprio centro de referência, após a consulta com a equipe de saúde, em uma sala reservada, tranquila e sem interferência dos profissionais da unidade.

4.4 Instrumentos Utilizados

Para realizar a caracterização do perfil sociodemográfico e clínico, foi desenvolvido pela pesquisadora um roteiro de caracterização do perfil da amostra (Apêndice A), o qual foi baseado nos dados dos prontuários das duas unidades de referência.

Com objetivo de avaliar a percepção do estigma e suas relações, principalmente quanto aos aspectos de conhecimento sobre a doença, discriminação, participação e suporte social, foi elaborada uma entrevista semiestruturada (Apêndice B). Estas entrevistas foram gravadas, posteriormente transcritas e analisadas através da análise de conteúdo, segundo a perspectiva de Bardin (2009).

Para mensurar a restrição de participação social experimentada pelas pessoas afetadas pela hanseníase, foi aplicada a Escala de Participação (Anexo A), a qual avalia o impacto do estigma na vida social dessas pessoas (Van Brakel et al., 2006). O MS sugere a aplicação desta escala para a realização de triagem, comparação do indivíduo dentro de um grupo ou entre si, para estabelecer intervenções necessárias, planejamento de projetos e avaliações, e para a pesquisa (Brasil, 2008c).

O tempo de aplicação desta escala é de aproximadamente 20 minutos, e ela utiliza o conceito PAR:

apesar de ser um termo ainda pouco conhecido e utilizado pela população em geral, a Escala de Participação utiliza o conceito de PAR, com o intuito de eliminar diferenças na participação resultantes de gênero, classe social, etc. Solicita-se que o entrevistado pense em alguém semelhante a ele em todos os aspectos (e.g., sexo, idade, nível socioeconômico, etc.), exceto pela doença ou deficiência. Orienta-se que o entrevistado se compare a esse PAR REAL ou HIPOTÉTICO ao responder às perguntas do questionário. (Brasil, 2008c, p. 97–98).

A escala apresenta 18 questões referentes à participação social do indivíduo em diferentes situações, na qual há as seguintes possibilidades de respostas: *não especificado*, *sim*, *às vezes*, *não*, *irrelevante*. Se a resposta for *não*, *às vezes* ou *irrelevante*, é necessário avaliar a importância da restrição à participação, definindo como *não é um problema*, é um problema *pequeno*, *médio* ou *grande*. A escala já é predefinida em relação a sua pontuação nos quadros de respostas, cada item tem a pontuação entre zero e cinco. No final da aplicação da escala soma-se o total de pontos, este deve ser entre zero e 90. O resultado desta pontuação apresenta uma classificação de graus de restrição de participação:

0 – 12: *sem restrição significativa*

13 – 22: *leve restrição*

23 – 32: *restrição moderada*

33 – 52: *restrição grave*

53 – 90: *restrição extrema*

Esta escala foi validada por um estudo multicêntrico, envolvendo Nepal, Índia e Brasil, para avaliar a restrição de participação em pessoas portadoras de hanseníase. Este instrumento foi baseado no domínio de Participação da CIF (Van Brakel et al., 2006).

Para avaliar a disponibilidade e a satisfação do suporte social percebido pelos indivíduos com hanseníase, foi aplicada a Escala para Avaliação do Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (Seidl & Tróccoli, 2006) (Anexo B), a escolha por esta escala se deve ao uso da mesma em pessoas em condições de saúde crônica e estigmatizante, como no caso da pesquisa, em pessoas com hanseníase.

Esta escala avalia o suporte em dois fatores: suporte emocional e suporte instrumental. O suporte instrumental “refere-se à disponibilização de ajuda que auxilie a pessoa no manejo ou resolução de situações práticas ou operacionais do cotidiano, como apoio material, financeiro ou das atividades diversas do dia-a-dia” (Seidl & Tróccoli, 2006, p. 318). O suporte emocional “consiste em comportamentos como escutar, prover atenção ou fazer companhia que contribuem para que a pessoa se sinta cuidada e/ou estimada” (Seidl & Tróccoli, 2006, p. 318).

Esses fatores são subdivididos em disponibilidade do suporte instrumental, satisfação com o suporte instrumental, disponibilidade do suporte emocional e satisfação com o suporte emocional. A utilização dessas quatro dimensões favorece a análise das respostas dos entrevistados facilitando a compreensão mais detalhada acerca da relação entre o suporte social e a vivência do estigma. As respostas das subescalas são em escala tipo Likert de cinco pontos, quanto à disponibilidade de suporte (1 = *nunca*, 2 = *raramente*, 3 = *às vezes*, 4 = *frequentemente*, 5 = *sempre*) e quanto à satisfação (1 = *muito insatisfeito*, 2 = *insatisfeito*, 3 = *nem satisfeito nem insatisfeito*, 4 = *satisfeito*, 5 = *muito satisfeito*). Quanto maior o escore, maior a disponibilidade percebida e a satisfação com os suportes. O instrumento apresenta, no final, uma questão aberta referente à identificação das pessoas que oferecem o suporte e à identificação de outro tipo de apoio social, não apresentado na escala (Seidl & Tróccoli, 2006).

4.5 Análise dos Dados

Para a análise do roteiro de caracterização do perfil da amostra baseado nos dados dos prontuários das duas unidades de referência foram realizadas análises quantitativas, apenas para esta caracterização, a partir da estatística descritiva expressa em média, desvio padrão, frequência e percentuais.

Em relação às entrevistas, foi realizada a análise qualitativa dos dados, a partir da análise de conteúdo utilizando a técnica de análise categorial nas transcrições das entrevistas semiestruturadas, buscando um aprofundamento na percepção do estigma e suas relações. De acordo com Bardin (2009), para a interpretação das mensagens e enunciados, a análise de conteúdo organiza-se em três polos cronológicos, (1) pré-análise, (2) exploração do material, (3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A pré-análise é a primeira fase, a de organização que tem por objetivo tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, corresponde também à transcrição das entrevistas. A segunda fase da exploração do material consiste nas operações de codificação, a transformação dos dados brutos do texto atingindo uma representação do conteúdo e de sua expressão. Nesta fase foram definidas e identificadas as unidades de análises temáticas, e posteriormente definiram-se as categorias de análise. É na última fase, a de tratamentos dos resultados, inferência e interpretação que se encontra a significação dos resultados. Esta fase baseia-se essencialmente da inferência dos conhecimentos relativos às condições analisadas. Nesta fase obtém-se a significação que a mensagem fornece, onde os conteúdos encontrados ligam-se aos outros, podendo extrair símbolos e valores, onde se pode encontrar o propósito dos objetivos previstos ou se deparar com descobertas inesperadas (Bardin, 2009).

A análise de conteúdo é uma das técnicas mais utilizadas nas pesquisas qualitativas, desenvolve um arcabouço formal para a sistematização dos dados coletados e identifica a significação do texto que está sendo analisado (Oliveira, Ens, Andrade, & Mussis, 2003). Fornece ao pesquisador um caminho multifacetado que produz sentidos e significados na diversidade de amostragem presentes no mundo acadêmico (Farago & Fonfoca, 2012).

Para facilitar a identificação das entrevistas foi adotado um sistema de códigos. Os indivíduos entrevistados no Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora foram identificados pelo código E-HU- e o número seguindo a ordem da realização das entrevistas. Os entrevistados do Departamento de Clínicas Especializadas (DCE) - Pam-Marechal – Setor de Dermatologia da Prefeitura de Juiz de Fora foram identificados pelo código E-Pam- e o número seguindo a ordem da realização das entrevistas.

Os resultados das escalas de Participação e de Avaliação do Suporte Social foram lançados em um banco de dados e processados pelo programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20 para *Windows*. Para composição do escore da Escala de Participação foi calculada a frequência dos graus de restrição de participação, sendo apresentado por frequência e percentuais.

Para composição do escore da Escala de Suporte Social foi calculada a média aritmética e desvio padrão dos valores dos itens correspondentes a cada fator (disponibilidade e satisfação) para o suporte emocional e instrumental, conforme indicado pelo seu estudo de validação (Seidl & Tróccoli, 2006). Nesta pesquisa, para uma compreensão maior sobre o suporte social estudado, foi calculado também a frequência e o percentual correspondente a cada resposta de cada fator (percepção e satisfação do suporte emocional e instrumental).

Realizou-se o teste de Shaphiro-Wilk para verificar a aderência dos dados à distribuição normal, com valor de significância de $p < 0,05$, sendo esta amostra considerada como uma distribuição não normal. Os componentes da Escala de Avaliação do Suporte Social foram comparados utilizando o teste de Wilcoxon, determinado o valor de significância de $p < 0,05$.

A relação entre os resultados da análise de conteúdo e os gerados pelas escalas foi realizada pelo *software* estatístico *Sphinx Lexica & Eureka*, versão 5.0. Os dados foram submetidos à técnica de mineração de dados (*Data mining*) utilizada para trabalhar em grandes bancos de dados procurando tendências, padrões, correlações, relações estatísticas significativas no nível de significância de 5% (IC 95%) entre as variáveis do estudo segundo metodologia descrita por Berry e Linoff (1997) e por Han e Kamber (2001).

4.6 Aspectos Éticos

Foi apresentado parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora, nº 714.507 (Anexo C), autorização da Secretaria de Saúde da Prefeitura de Juiz de Fora/MG e do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Os participantes foram informados dos objetivos, procedimentos e aspectos éticos da pesquisa, mediante a explicação e leitura do Termo de Consentimento e Livre Esclarecido (TCLE) (Apêndice C).

Esta pesquisa apresenta também uma importância ética referente aos portadores de hanseníase, visando seu direito de acesso aos serviços de saúde e ao direito a viver com a sua incapacidade em uma sociedade inclusiva. Esses indivíduos tiveram seus direitos humanos violados quando sofreram o isolamento compulsório, embora esta medida tenha sido administrada para evitar a transmissão da doença em um período que não havia cura. Porém, após o fim de período de exclusão social, os muros foram destruídos, mas as barreiras sociais continuaram. A discriminação é uma forma de violação dos direitos humanos, estas posturas discriminatórias inibem os indivíduos com hanseníase e estes passam a evitar locais públicos e privados, com receio de serem rejeitados (Brasil, 2008a).

CAPÍTULO 5: RESULTADOS

A caracterização da amostra foi o primeiro resultado descrito, seguindo as categorias de análises definidas pela análise de dados das entrevistas. Por último, foram apresentados os resultados obtidos com a aplicação das escalas e a relação entre os dados das categorias das análises das entrevistas com os resultados das escalas aplicadas, definida como rede neural.

5.1 Caracterização do perfil da amostra

A caracterização do perfil da amostra foi realizada a partir dos 20 usuários cadastrados em tratamento com o poliquimioterápico para hanseníase nas duas unidades de referência de hanseníase da Zona da Mata Mineira, no primeiro semestre do ano de 2014.

Desses indivíduos, dez estavam cadastrados no Departamento de Clínicas Especializadas (DCE) - Pam-Marechal – Setor de Dermatologia da Prefeitura de Juiz de Fora, e os outros dez no Ambulatório de Hanseníase do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora. Em relação à cidade de origem, dez usuários eram moradores de Juiz de Fora – MG e dois pertenciam à microrregião de Juiz de Fora, entre os municípios de Matias Barbosa e Santa Bárbara do Monte Verde; dois pertenciam à microrregião de Cataguases, entre os municípios de Argerita e Pirapetinga; um pertencia à microrregião de Muriaé, do município de Mirai; um pertencia à microrregião de Ubá, do município de Tabuleiro; e quatro pertenciam à mesorregião do Sul e Sudoeste de Minas, da microrregião de Andrelândia, entre os municípios de Andrelândia, Bom Jardim de Minas e Passa Vinte, como visualizado na Tabela 1.

Tabela 1

Microrregião de origem

	N	Percentual
Mesorregião da Zona da Mata Mineira		
Microrregião de Juiz de Fora	12	60%
Microrregião de Cataguases	2	10%
Microrregião de Muriaé	1	5%
Microrregião de Ubá	1	5%
Mesorregião do Sul e Sudoeste de Minas		
Microrregião de Andrelândia	4	20%
Total	20	100%

Quanto ao sexo, a maioria pertence ao sexo masculino, sendo maior percentual de casados e solteiros; quanto à idade há uma concentração entre as faixas de 40 a 59 anos, sendo a média de idade de 53 anos; apresentando nível de escolaridade fundamental incompleto. Dados apresentados na Tabela 2.

Tabela 2

Dados sociodemográficos I

	N	Percentual
Sexo		
Feminino	9	45%
Masculino	11	55%
Estado civil		
Casado	8	40%
Divorciado	3	15%
Solteiro	5	25%
Viúvo	4	20%
Nível de escolaridade		
Fundamental incompleto	16	80%
Médio completo	2	10%
Superior completo	2	10%
Idade (anos)		
Menos de 40	1	5%
De 40 a 49	7	35%
De 50 a 59	7	35%
60 e mais	5	25%
	Média	Desvio-padrão
Idade	53,45 anos	10,74 anos

Em relação à ocupação, nove indivíduos estavam trabalhando (empregado e autônomo) em diversas profissões, três estavam aposentados e outros três estavam desempregados. Treze indivíduos relataram que não precisaram interromper sua atividade

laboral por causa da hanseníase e 16 informaram que não receberam nenhum tipo de benefício disponibilizado pelo governo. Essas informações podem ser visualizadas na Tabela 3.

Em relação à saúde geral dos indivíduos, 13 possuíam outras doenças concomitantes, entre elas a hipertensão arterial sistêmica e o diabetes mellitus, e a maioria não apresentava dependência química (tabagismo e etilismo), como observado na Tabela 4.

Tabela 3

Dados sociodemográficos II

	N	Percentual
Ocupação		
Aposentado	3	15%
Autônomo	1	5%
Desempregado	3	15%
Empregado	8	40%
Não se aplica	5	25%
Interrupção da atividade laboral		
Não	13	65%
Sim	5	25%
Não se aplica	2	10%
Benefício social		
Não recebe	16	80%
Auxílio doença	2	10%
Bolsa família	2	10%

Tabela 4

Saúde geral

	N	Percentual
Doenças concomitantes		
Sim	13	65%
Não	7	35%
Relação de doenças concomitantes		
Diabetes mellitus	5	25%
Hipertensão arterial sistêmica	7	35%
Câncer de mama	1	5%
Fibromialgia	1	5%
Hipercolesterolemia	1	5%
HIV	1	5%
Hepatite C	1	5%
Labirintite	1	5%
Dependência química		
Não	14	70%
Sim	6	30%

Em relação à hanseníase, a maioria (80%) apresentou o início dos sintomas a partir do ano de 2011, e o diagnóstico da doença foi realizado no ano de 2013, na maioria (60%). A maior parte dos usuários foi classificada como multibacilar, em relação às formas clínicas, foram apresentadas na maioria as formas dimorfa e virchowiana, e nove indivíduos apresentavam o grau de incapacidade 1, conforme os dados apresentados na Tabela 5. Não foi considerado como variável o estado reacional do indivíduo em tratamento.

Dezesseis indivíduos (80%) estavam realizando o tratamento para a hanseníase pela primeira vez. Cabe observar que o momento no qual os indivíduos foram avaliados para esta pesquisa foi bastante disperso em relação ao número correspondente à cartela do PQT, estando entre o início e o fim da medicação. A maioria dos usuários apresentava como sinais visíveis as manchas e não possuíam sequelas (amputação e deformidade) da doença. Esses dados também podem ser visualizados na Tabela 5.

Tabela 5

Perfil clínico e epidemiológico

	N	Percentual
Classificação operacional		
Multibacilar	17	85%
Paucibacilar	3	15%
Forma clínica		
Dimorfa	12	60%
Virchowiana	5	25%
Indeterminada	1	5%
Neural pura	1	5%
Tuberculóide	1	5%
Grau de incapacidade		
Zero	2	10%
1	9	45%
2	2	10%
Não informado	7	35%
Sinais visíveis		
Manchas	13	65%
Alteração na coloração da pele	6	30%
Atrofia muscular	1	5%
Alteração ocular	1	5%
Nódulos	2	10%
Não apresentou	3	15%
Sequelas		
Sim	1	5%
Não	19	95%

5.2 Categorias de análise (entrevistas)

Após a leitura das transcrições das entrevistas realizadas, foram definidas e identificadas as unidades de análise temáticas de cada entrevista, e posteriormente foram definidas as seguintes categorias de análise: Desconhecimento sobre a doença; Diagnóstico e cura; Discriminação e medo; Encobrimento da doença; Relação com as outras pessoas; Apoio e suporte social; e Vínculo e participação social.

Na categoria [Desconhecimento sobre a doença] foi possível perceber este desconhecimento pelos próprios doentes, eles não sabiam explicar o processo de transmissão, tratamento e cura. Em [Diagnóstico e cura] é descrito o momento do diagnóstico, onde a maioria relatou sentimentos negativos, como tristeza, vergonha e sofrimento, porém outros também relataram surpresa e alívio. Esse alívio referiu-se pela demora no tempo para o diagnóstico, e naquele momento, descobriram qual o motivo de suas dores e queixas, sendo possível seu tratamento. Foi observada também a relevância dada à cura, juntamente com o medo de transmissão para os familiares próximos.

A maioria revelou não ter passado por momentos de discriminação por causa de sua doença, porém esta maioria também omite seu diagnóstico para os outros, não revelando sua condição, dessa forma apresentam um bom convívio com as outras pessoas. Esses aspectos estão inseridos nas categorias [Encobrimento da doença] e [Relação com as outras pessoas]. Em [Discriminação e medo] há o destaque de que poucos relataram terem vivenciado momentos de discriminação, sendo exemplificada pelo o olhar com diferença dos outros. Entretanto, quase todos os indivíduos entrevistados referiram que as pessoas que apresentam o diagnóstico de hanseníase, de uma forma geral, são discriminadas.

Na categoria [Apoio e suporte social] está evidenciada a relação de apoio ofertado pelos outros, mostrando a família como maior fonte de suporte. O vínculo social não se alterou, em sua maioria, continuando com uma participação social sem alteração, embora alguns tenham relatado que se afastaram do convívio social por motivos diversos, não necessariamente por causa de seu diagnóstico, este aspecto está descrito na categoria [Vínculo e participação social].

Alguns exemplos desses dados foram selecionados e estão apresentados na Tabela 6, sendo que os dados completos podem ser consultados no apêndice D.

Tabela 6

Unidades de análises temáticas e categorias para análise de conteúdo

Unidades de análise temáticas (recortes das entrevistas)	Categorias
“[...] Vou te falar a verdade, eu não conheço nada...” – E-HU-02 “Ah... eu não sei de nada.” – E-HU-09	Desconhecimento sobre a doença
“Entrei em parafuso. Fiquei 2 a 3 dias em depressão [...] estou firme e forte agora. Eu sei que tem cura” – E-HU-01 “[...] na hora que ela (médica) falou assim, eu não fiquei com medo, nem nada. Eu só pensei assim, será que tem cura?” – E-HU-02	Diagnóstico e cura
“... tem muita discriminação do titio [...] Ele fica em pé, não come mais nada lá...” – E-HU-01 “A gente fica assim, meio coisa... tem gente que tem preconceito, né?” – E-HU-06	Discriminação e medo
“[...] aí, pra o pessoal não chocá tanto, eu falo que é infecção nos nervos.” – E-HU-01 “Só que a gente, assim, não falou pra muitos.” – E-Pam-06	Encobrimento da doença
“[...] eles me tratam igual, a família, o pessoal lá onde moro...” – E-HU-02 “E convivem bem com isso, entendem direitinho, não tem problema não.” – E-Pam-09	Relação com as outras pessoas
“O apoio que tenho é assim, minha família...” – E-HU-02 “... Ah é importante, né? O pessoal comenta, o outro comenta... sempre aprende.” – E-HU-09	Apoio e suporte social
“... continua a mesma coisa.” – E-HU-02 “A minha vida não mudou nada. Continuei do mesmo jeito.” – E-Pam-01	Vínculo e participação social

5.3 Escalas

Em relação ao resultado da escala de Participação, foi observado que a maioria dos indivíduos foi definida na classificação do grau de sem restrição significativa, como visualizado na Tabela 7.

Tabela 7
Análise descritiva da Escala de Participação

	N	Percentual
Grau de restrição de participação		
Sem restrição significativa	12	60%
Leve restrição	4	20%
Restrição moderada	3	15%
Restrição grave	1	5%
Restrição extrema	0	0%
Total	20	100%

Em relação ao resultado da escala de Avaliação do Suporte Social, conforme o estudo de validação da escala (Seidl & Tróccoli, 2006), foram obtidas as médias aritméticas e desvio padrão dos seguintes aspectos: disponibilidade do suporte instrumental, disponibilidade do suporte emocional, satisfação com o suporte instrumental e satisfação com o suporte emocional, apresentados na Tabela 8. Os valores variam de 1 a 5, sendo que quanto maior valor apresentado, melhor a disponibilidade e a satisfação. Conforme os resultados podem ser observados altos valores de disponibilidade e satisfação quanto ao suporte ofertado.

Tabela 8
Análise descritiva da Escala de Avaliação do Suporte Social

	Média	Desvio padrão
Disponibilidade Suporte Instrumental	3,17	±1,82
Satisfação Suporte Instrumental	4,12	±1,23
Disponibilidade Suporte Emocional	3,68	±1,62
Satisfação Suporte Emocional	4,06	±1,20

Outra forma de apresentação dos resultados da escala de Avaliação do Suporte Social foi a partir da frequência e dos percentuais das respostas quanto aos mesmos aspectos descritos anteriormente. Os resultados das subescalas de disponibilidade e satisfação do suporte instrumental estão apresentados, respectivamente, nas Tabelas 9 e 10.

A partir desses resultados, observa-se que a disponibilidade do suporte instrumental foi definida pela maior frequência entre as respostas *sempre* e *nunca*. Embora, a maioria dos indivíduos tenha escolhido a opção *muito satisfeito* quanto à disponibilidade deste suporte.

Vale ressaltar que a maioria dos entrevistados que relataram *nunca* para a disponibilidade deste tipo de suporte justificaram esta escolha por não precisarem deste apoio, não sendo necessária sua disponibilidade.

Tabela 9

Frequência da Disponibilidade do Suporte Instrumental

	N	Percentual
Nunca	43	36,13%
Raramente	1	0,84%
Às vezes	16	13,44%
Frequentemente	7	5,88%
Sempre	52	43,71%
Total	119	100%

Nota. Como há seis questões referentes à disponibilidade deste suporte, há 120 respostas para calcular o escore da escala, ressaltando que um indivíduo não respondeu uma questão.

Tabela 10

Frequência da Satisfação do Suporte Instrumental

	N	Percentual
Muito insatisfeito	3	2,53%
Insatisfeito	16	13,44%
Nem insatisfeito, nem satisfeito	8	6,73%
Satisfeito	25	21%
Muito satisfeito	67	56,3%
Total	119	100%

Nota. Como há seis questões referentes à satisfação deste suporte, há 120 respostas para calcular o escore da escala, ressaltando que um indivíduo não respondeu uma questão.

Os resultados quanto à disponibilidade e satisfação do suporte emocional estão apresentados, respectivamente, nas Tabelas 11 e 12. Observa-se que a maioria relatou *sempre* quanto à disponibilidade do suporte emocional, e a maior frequência das respostas quanto à satisfação do suporte emocional foi de *satisfeito* e *muito satisfeito*.

Tabela 11

Frequência da Disponibilidade do Suporte Emocional

	N	Percentual
Nunca	24	20%
Raramente	6	5%
Às vezes	19	15,8%
Frequentemente	6	5%
Sempre	65	54,2%
Total	120	100%

Nota. Como há seis questões referentes à disponibilidade deste suporte, há 120 respostas para calcular o escore da escala.

Tabela 12

Frequência da Satisfação do Suporte Emocional

	N	Percentual
Muito insatisfeito	6	5%
Insatisfeito	12	10%
Nem insatisfeito, nem satisfeito	10	8,3%
Satisfeito	33	27,5%
Muito satisfeito	59	49,2%
Total	120	100%

Nota. Como há seis questões referentes à satisfação deste suporte, há 120 respostas para calcular o escore da escala.

As fontes de suporte social instrumental e emocional mencionadas pelos indivíduos estão apresentadas na Tabela 13. A família teve um destaque em relação à fonte de suporte e os profissionais de saúde também se destacaram quanto ao suporte emocional. Nenhum indivíduo relatou nenhum outro tipo de suporte que tenha recebido.

Tabela 13

Frequência das fontes de suporte instrumental e emocional mencionadas

	S. Instrumental	S. Emocional
Esposo(a), companheiro(a) ou namorado(a)	8	7
Famíliares que residem com o indivíduo	10	10
Famíliares que não residem com o indivíduo	11	9
Amigo(s)	2	5
Colega(s) de trabalho	0	2
Vizinho(s)	4	5
Profissional(is) de saúde	2	10
Outro(s)	2	0
Total	39	48

Nota: Mais de uma fonte de suporte foi mencionada pelos indivíduos.

Os resultados das comparações entre as subescalas de satisfação e disponibilidade dos dois tipos de suporte social estão apresentados na Tabela 14. Houve diferença estatisticamente significativa quanto à disponibilidade entre as duas formas de suporte, na qual o suporte emocional teve uma maior disponibilidade. Não houve diferença estatisticamente significativa quanto à satisfação entre as duas formas de suportes pesquisadas.

Tabela 14

Comparações entre as subescalas do Suporte Social

	Valor de <i>p</i>
Disponibilidade S. Instrumental X S. Emocional	0,008*
Satisfação S. Instrumental X S. Emocional	0,682

Nota. Comparações realizadas pelo teste de Wilcoxon.

* valor muito significativo $p < 0,01$.

A relação entre as categorias definidas pela análise de conteúdo e os resultados gerados pelas escalas de Participação e de Suporte Social está apresentada sob a forma de rede neural, na Figura 2.

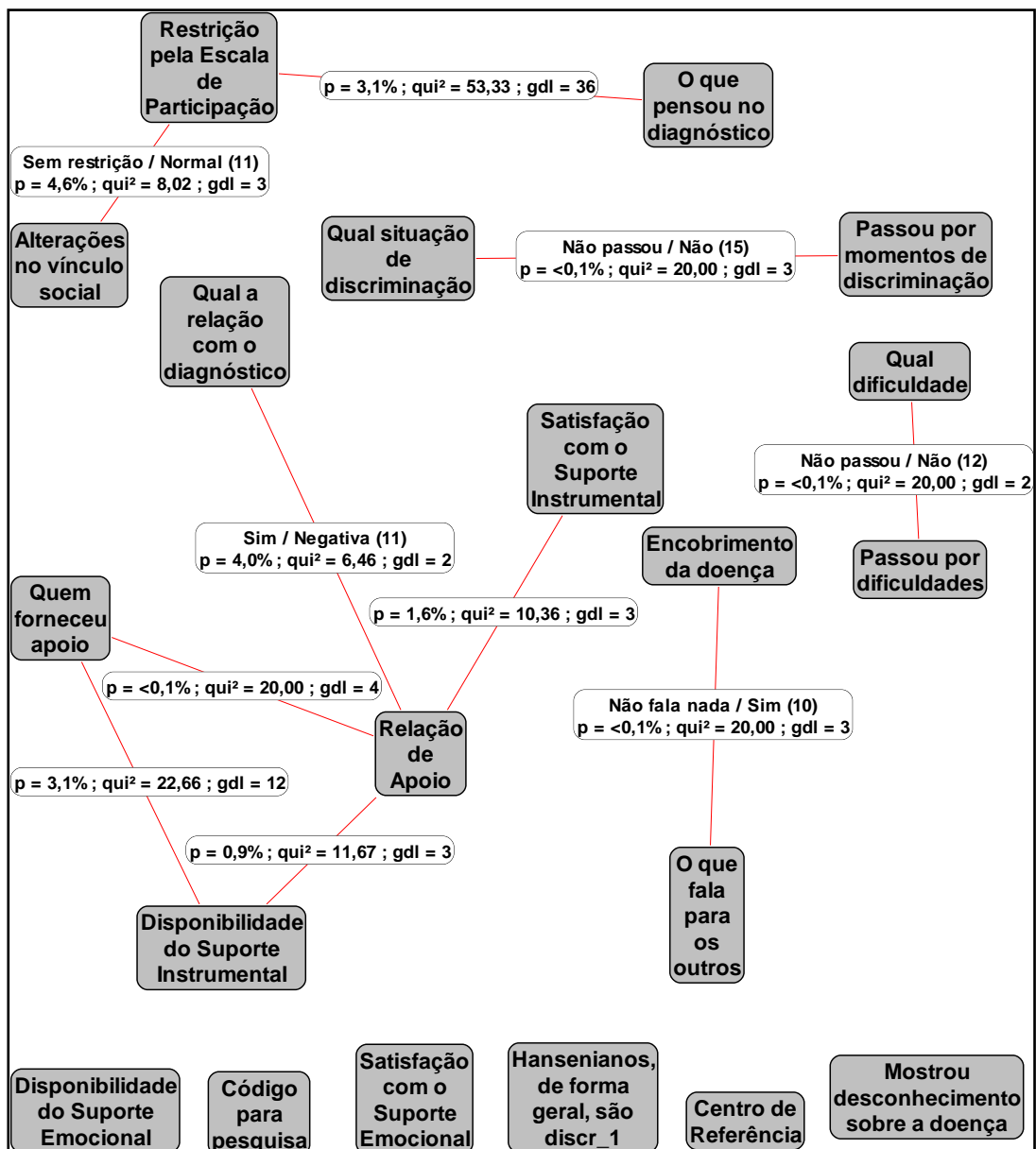


Figura 2. Rede neural das relações entre as categorias da análise de conteúdo com os resultados das escalas

Em relação a esta rede neural, foi possível estabelecer importantes relações estatisticamente significativas. Como exemplo, quanto à restrição grave na Escala de Participação com o pensamento de chateado no momento do diagnóstico; quanto à presença do apoio social com a reação negativa em relação ao momento do diagnóstico; quanto à ausência do apoio social com a insatisfação do suporte instrumental.

Conforme esperado, o encobrimento da doença se relacionou com os indivíduos que não falaram nada aos outros; os indivíduos que não passaram por momentos de discriminação com os que não relataram o tipo de discriminação; os indivíduos que não passaram por dificuldade com os que não relataram o tipo de dificuldade; os que não relataram nenhuma

fonte de apoio social com os que não receberam o apoio; os que não apresentaram restrição quanto à participação com os que não tiveram alterações em seu vínculo social; os que relataram ausência do apoio social com a rara disponibilidade do suporte instrumental. A descrição das relações mais importantes pode ser visualizada na Tabela 15.

Tabela 15

Descrição da rede neural

	Valor de <i>p</i>
Restrição pela Escala de Participação X O que pensou no diagnóstico Restrição grave X Chateado	0,031
Restrição pela Escala de Participação X Alterações no vínculo social Sem restrição X Normal	0,046
Qual relação com o diagnóstico X Relação de apoio Negativa X Sim	0,04
Satisfação Suporte Instrumental X Relação de apoio Insatisfeito/ Nem satisfeito, nem insatisfeito X Não	0,016
Disponibilidade Suporte Instrumental X Relação de apoio Raramente X Não	0,009
Relação de apoio X Quem forneceu apoio Não X Não teve	<0,001

CAPÍTULO 6: DISCUSSÃO

Nesta discussão, primeiramente foram abordadas questões referentes ao perfil dos indivíduos e, posteriormente, foram discutidas as categorias definidas pela análise de conteúdo juntamente com os resultados das escalas de Participação e de Avaliação do Suporte Social. Por último, foram analisadas as relações determinadas pela rede neural.

Quanto ao perfil encontrado por esta pesquisa, mostra que os indivíduos que estavam realizando o tratamento poliquimioterápico para hanseníase, no período do primeiro semestre de 2014, nas unidades de referência da Região da Zona da Mata Mineira, eram caracteristicamente homens, com idade média de 53 anos, entre casados e solteiros, nível de escolaridade baixo, trabalhadores que não precisaram interromper a atividade laboral praticada, apresentavam outras doenças concomitantes como diabetes e hipertensão arterial sistêmica e não foram considerados dependentes químicos (tabagismo e etilismo). Em relação às características da hanseníase, o perfil descreve com a classificação operacional multibacilar (dimorfa e virchowiana), presença de manchas e ausência de sequelas, com grau de incapacidade 1, embora esta última informação esteja ausente em alguns prontuários.

Quanto à procedência dos usuários, vale destacar que quatro deles não pertenciam à Mesorregião da Zona da Mata Mineira, embora tenham sido encaminhados para o tratamento nestas unidades de referência. Este encaminhamento de usuários de outras regiões também foi descrito por Gomes e colaboradores (2005), sendo justificado pela tradição dos centros de referência em hanseníase e apontando as falhas no processo de descentralização do programa de hanseníase.

Esta descrição de perfil reflete em parte ao perfil nacional descrito pelo último boletim da OMS (World Health Organization, 2014), no qual a maioria dos casos novos notificados são homens e apresentam a classificação operacional multibacilar. Comparando este perfil ao do estado de Minas Gerais no ano de 2014, encontram-se resultados semelhantes como a maioria composta por homens, faixa etária de 40 a 59 anos, baixo nível de escolaridade (4ª série incompleta do ensino fundamental), classificação operacional multibacilar e forma clínica dimorfa (DATASUS, [s.d.]-b, [s.d.]-c, [s.d.]-d, [s.d.]-e, [s.d.]-f). A exceção é o grau de incapacidade, pois este em Minas Gerais é notificado como grau zero

(DATASUS, [s.d.]-a). Esses dados sugerem que o perfil deste trabalho corresponde ao perfil do estado de Minas Gerais e em parte ao do Brasil.

Semelhanças também foram encontradas com outros trabalhos que avaliaram o perfil dos indivíduos que estavam realizando tratamento para hanseníase em diversas localidades do Brasil. A maioria dos indivíduos são homens e encontram-se na faixa etária da população economicamente ativa (Budell, Raymundo, Costa, Gerhardt, & Pedri, 2011; Corrêa et al., 2012; Costa et al., 2012; Hacker et al., 2012; Lima, Jidão, Fonseca, Silva Junior, & Barros Neto, 2009; Miranzi, Pereira, & Nunes, 2010; Sousa, Silva, Carneiro, Almino, & Costa, 2012). Corrêa e colaboradores (2012), em seu trabalho para descrever o perfil dos portadores de hanseníase em um serviço de referência em São Luís/Maranhão, no período entre 2008 e 2009, argumentam que embora não haja uma predileção por sexo, a maioria dos indivíduos acometidos pela hanseníase são homens e estes são os responsáveis pela transmissão da doença.

Em oposição, no estudo de Melão e colaboradores (2011), com o objetivo de conhecer o perfil dos pacientes em municípios do extremo sul de Santa Catarina, no período entre 2001 e 2007, os autores encontraram a maioria composta por mulheres e justificaram este fato por haver programas específicos voltados para a saúde da mulher, além delas se preocuparem mais em relação à saúde do corpo e à estética. Outra justificativa poderia ser a possibilidade de detecção para a hanseníase, aproveitando a ida destas mulheres ao centro de saúde.

Em relação à faixa etária encontrada, Corrêa e colaboradores (2012) justificam que a alta frequência de adultos infectados está relacionada ao longo período de incubação da doença. Como esta faixa etária corresponde à população economicamente ativa do país, Sousa e colaboradores (2012) destacam que a hanseníase pode retirar esses indivíduos da cadeia produtiva, acarretando em prejuízo econômico do país. Este fato foi encontrado por Costa e colaboradores (2012), mostrando que a hanseníase interferiu na atividade profissional dos pacientes em um centro de referência em Belo Horizonte. Porém, neste trabalho, os indivíduos relataram que não houve a necessidade de se afastarem de suas atividades laborais, o que pode ser considerado um dado favorável quanto a este aspecto.

O grau de escolaridade baixo também foi detectado por outros autores (Corrêa et al., 2012; Costa et al., 2012; Hacker et al., 2012; Lima et al., 2009; Miranzi et al., 2010; Pinto, Maia, Silva, & Marback, 2010). Esses autores refletem que este nível de escolaridade dificulta

a compreensão de orientações sobre o tratamento, cartilhas de prevenção e cuidados necessários referentes à hanseníase (Corrêa et al., 2012; Miranzi et al., 2010).

A classificação operacional multibacilar e a forma clínica dimorfa da hanseníase corresponde amplamente ao que foi descrito também por outros trabalhos (Budel et al., 2011; Corrêa et al., 2012; Costa et al., 2012; Freitas et al., 2010; Lima et al., 2009; Melão et al., 2011; Miranzi et al., 2010; Pinto et al., 2010). A detecção dos casos na forma multibacilar infere em um diagnóstico tardio e manutenção da cadeia de transmissão (Corrêa et al., 2012; Melão et al., 2011; Miranzi et al., 2010).

O atraso e dificuldade no diagnóstico foi um dos problemas relatados pelos entrevistados desta pesquisa. Esse atraso, conforme justificado por Pinto e colaboradores (2010) pode ser atribuído, entre outros fatores, à centralização dos serviços de saúde que impedem o diagnóstico precoce. A centralização desses serviços no município de Juiz de Fora já foi mencionada pelo trabalho de Freitas e colaboradores (2010), o que poderia explicar o atraso nos diagnósticos desta região.

A presença de incapacidades no diagnóstico revela também a detecção tardia da doença (Pereira, Nogueira, Machado, Lima, & Ramos, 2011). Embora a maioria dos trabalhos de avaliação de perfil não tenham encontrado incapacidades no momento da notificação (Corrêa et al., 2012; Melão et al., 2011; Miranzi et al., 2010; Pinto et al., 2010; Sousa et al., 2012), assim como o estado de Minas Gerais como um todo (DATASUS, [s.d.]-a), esta pesquisa encontrou o grau de incapacidade 1, como também o trabalho de Costa e colaboradores (2012) realizado na cidade de Belo Horizonte e de Hacker e colaboradores (2012), no estado do Rio de Janeiro. Sugerindo desta forma, que o diagnóstico nesta região pesquisada pode estar acontecendo de maneira tardia.

Esses achados, de acordo com a literatura, indicam a necessidade de se investir em capacitação dos profissionais de saúde, em planejamento de uma educação continuada com o intuito de informar, esclarecer e educar a comunidade. Além do monitoramento do usuário e da descentralização do serviço de saúde, para que desta forma, possibilite o diagnóstico e tratamento precoce da hanseníase (Castro, Cunha, Fontana, Halfoun, & Gomes, 2014; Corrêa et al., 2012; Miranzi et al., 2010).

Em relação à descrição do perfil, a maioria dos trabalhos não descreve a variável de dependência química. Embora esta pesquisa não tenha encontrado a maioria classificada como dependente, seis indivíduos relataram etilismo e tabagismo. Murto e colaboradores (2013) em seu trabalho para avaliar os riscos associados à hanseníase e ao padrão de migração

no Maranhão, destacaram que o consumo de álcool está associado à suscetibilidade à hanseníase e aos casos de recidiva nos imigrantes. Desta forma, o autor destaca o etilismo como fator de risco e que este deve ser incluído em futuras investigações, assim como o papel do álcool na dinâmica da transmissão e da manifestação da hanseníase.

Em referência aos resultados encontrados pelas categorias de análise decorrentes da análise de conteúdo, pode-se destacar o [Desconhecimento sobre a hanseníase]. Praticamente todos os entrevistados mostraram a falta de informação em relação à doença.

“Foi (o conhecimento em relação à hanseníase) pela internet. E o esclarecimento foi com vocês (equipe de profissionais) aqui no HU.” – E-HU-01.

“Vou te falar a verdade, eu não conheço nada. Porque... eu nem sabia” – E-HU-02.

“Ah... já me falaram tanta coisa... [...] tem tanta coisa... que eu nem sei te explicar...” – E-Pam-07

Esses depoimentos corroboram com os achados de Eidt (2004), que realizou entrevistas com os usuários do Centro de Referência no atendimento ao hanseniano no Rio Grande do Sul. Ele percebeu que as pessoas entrevistadas também desconhecem a existência da hanseníase. Esse desconhecimento também foi relatado no trabalho de Femina e colaboradores (2007) ao realizar entrevistas com os usuários de dois centros de referência em São José do Rio Preto. Esse fato é justificado por Oliveira e Romanelli (1998) pela falta de divulgação de informações sobre o contágio e as manifestações causadas pela doença.

Em outro trabalho, realizado por meio de entrevistas com doentes de hanseníase em Campinas (Queiroz & Carrasco, 1995), foi demonstrado que o conhecimento sobre a doença tem caráter rudimentar. O conhecimento prévio apenas compreende as informações contidas nos cartazes informativos dos centros de saúde.

Cid e colaboradores (2012), em entrevistas com usuários em um centro de referência para hanseníase no Ceará, constatou que o desconhecimento acerca da doença é o desencadeador do preconceito e da discriminação, apontado também por Femina e colaboradores (2007). Apenas a partir do conhecimento sobre a doença e a possibilidade de cura que o estigma será minimizado, quando melhor informados os indivíduos menores as chances para ocorrer a discriminação (Cid et al., 2012). Sinha e colaboradores (2010) colocam que o nível de escolaridade, a questão socioeconômica, a presença de deformidades e o grau de incapacidade são determinantes para a presença do estigma na hanseníase. Cid e colaboradores (2012) acrescentam que o preconceito também é alimentado pelo

desconhecimento da população em geral sobre a doença e pelo o estigma criado na antiguidade.

Dentro do desconhecimento da população, pode-se incluir o desconhecimento dos futuros profissionais. Graciano-Machuca e colaboradores (2013) avaliaram 1300 universitários de várias áreas e perceberam que o desconhecimento sobre a hanseníase também estava presente neste universo. Os autores sugerem que o conhecimento dos universitários pode ser influenciado pelo conhecimento informal transmitido pela tradição oral, e que este aprendizado equivocado leve à discriminação contra os indivíduos portadores de hanseníase.

Esse desconhecimento sobre a hanseníase por parte dos entrevistados influencia no momento em que eles recebem o diagnóstico. Em relação ao recebimento do diagnóstico, descrito pela categoria [Diagnóstico e cura], a maioria expressou sentimentos negativos, como medo, depressão, tristeza, susto, vergonha, chateação e sofrimento. Embora haja outros que se mostraram aliviados, devido à dificuldade e ao tempo decorrido no processo de diagnóstico, e outros que relataram que receberam o diagnóstico de uma forma natural. Na maioria das falas, pode-se perceber a grande relevância dada à cura e ao medo de transmissão.

“Entrei em parafuso. Fiquei 2 à 3 dias em depressão. Falei, gente, achei que esta doença estava extinta. E não está. (risos) Logo em cima de mim... ai meu Deus! Mas tudo bem, aí soube lidar com a depressão... e estou firme e forte agora. Eu sei que tem cura.” – E-HU-01.

“Eu me sinto aliviado, porque eu passei dois a três anos passando por várias especialidades e nenhum fazia o diagnóstico. Eu passei por vários tratamentos e nenhum teve um tratamento eficaz, pelo contrário, às vezes, eu até piorava. Quando eu tive o diagnóstico, eu senti aliviado, né?” – E-Pam-09.

“Ah, quando a médica falou para mim... na hora que ela falou assim, eu não fiquei com medo, nem nada. Eu só pensei assim, será que isso tem cura? Porque, igual aquela doença, esse negócio de câncer... essas coisas tem tratamento, mas só cura por Deus, né [...]”. – E-HU-02.

“[...] Aí, eles falava comigo, não, vai ter cura, vai ter cura, vai ter cura...” – E-Pam-07

Muitas reações ou comportamentos são percebidos no momento do diagnóstico, como as de surpresa, medo e ansiedade relatadas por Silveira e Silva (2006) durante suas entrevistas com portadores de hanseníase em um município na região norte de Santa Catarina. Sentimentos de medo, desespero, tristeza, raiva e vergonha também foram relatados por indivíduos com hanseníase em um estudo realizado na Universidade Federal do Espírito Santo (Marinho, Macedo, Sime, Paschoal, & Nardi, 2014). Queiroz e Carrasco (1995) defendem que as reações ao diagnóstico podem ser discrepantes e estão relacionadas ao nível de educação e

da renda a que pertence o portador. Minuzzo (2008) justifica que esta diversidade de reações ao diagnóstico está associada à individualidade de cada um, dependendo de valores e experiências prévias.

Em um trabalho com o objetivo de conhecer a percepção de pessoas em tratamento para hanseníase sobre a sua doença (Nunes, Oliveira, & Vieira, 2008), os autores perceberam que o significado de ter hanseníase seria de ter uma doença ruim que gera medo, fazendo com que essas pessoas se sintam discriminadas pela sociedade. Eles constataram que a hanseníase ocasionou sofrimento psíquico para as pessoas em tratamento, pois elas manifestaram sensações de ansiedade, depressão, tristeza e nervosismo. No trabalho de Ayres e colaboradores (2012), com intuito de analisar as repercussões da hanseníase no cotidiano dos portadores, foi observado que a hanseníase continua sendo uma doença que traz uma experiência difícil e dolorosa.

Porém, se o diagnóstico e o tratamento forem feitos precocemente e esclarecimentos e informações sobre a doença forem devidamente prestados, os indivíduos terão um enfrentamento da doença menos sofrido, melhor qualidade de vida e melhor convívio com a doença (Ayres et al., 2012). Minuzzo (2008) mostra que seus entrevistados tiveram medo da discriminação, mas após receberem informações sobre a doença eles ficaram mais tranquilos.

Pode-se frisar também, pelas falas dos entrevistados, a preocupação com a cura da hanseníase. As famílias de classe social mais baixa duvidam realmente se o tratamento para a hanseníase pode levar à cura (Queiroz & Carrasco, 1995). Helene e Rocha (1998), ao identificar problemas psicossociais em portadores de hanseníase através de entrevistas, também encontraram incertezas em relação à cura da doença, além da preocupação com a transmissão.

Outra categoria descrita e ponto que merece ser exposto é o [Encobrimento da doença], que pode ser entendido como o ocultamento do diagnóstico. No trabalho de Romero-Salazar e colaboradores (1995) foi evidenciado um índice de ocultamento de 75% dos entrevistados, fenômeno também descrito por Silveira e Silva (2006). Queiroz e Carrasco (1995) também observaram uma forte tendência ao encobrimento da doença. Este fenômeno também foi encontrado neste presente trabalho, foi observado um índice de ocultamento de 80% dos entrevistados, sendo que neste percentual está incluso os que compartilhavam o diagnóstico apenas com a família, mas não divulgavam para os demais. Eidt (2004) explica que esta atitude de ocultação surge em decorrência da atitude preconceituosa de outras pessoas em relação aos indivíduos com hanseníase. Em outro trabalho (Baialardi, 2007), os

participantes ocultavam o diagnóstico pelo fato da hanseníase ser uma doença que desperta pânico.

“[...] o pessoal pergunta o que que é isso [...] aí, pra o pessoal não choca tanto, eu falo que é infecção nos nervos. Mas se eu falar hanseníase, eles já dão um impacto, pra quem tá no ônibus comigo.” – E-HU-01.

“Quase ninguém sabe. É, eu não comento nada com ninguém, não! [...] Porque... como eu vou te dizer... eu sou muito fechado, assim, em relação a minha saúde, sabe? Eu não sou de ficar comentando não.” – E-Pam-01.

“A família eu não contei. [...] você não pode ficar doente hoje em dia, dependendo da doença, a pessoa não quer nem ficar perto de você. [...] Com medo deles não... fica nem perto, abraçar... como pega pelo ar, nem abraçar... Aí vou esperar mais um pouquinho.” – E-Pam-10.

“[...] tem até muita gente que não sabe! E eu assim, também não falo!” – E-HU-03.

“[...] mas acho que não é necessário ficar falando pra muita gente não... porque tem uma carga de preconceito ainda grande, né? As pessoas tem medo ainda de contágio... de contaminar... Então acho que não é necessário não.” – E-HU-05.

Quando questionados quanto a essa atitude, os indivíduos relataram que não tiveram interesse em falar para as outras pessoas, tiveram receio da reação dos outros e, alguns referiram que foram instruídos a agir desta forma pela própria equipe de saúde. Queiroz e Puntel (1997) em uma pesquisa de campo realizada em 1993, na região de Campinas, envolvendo a família, os indivíduos com hanseníase e os profissionais de saúde, colocaram que esses indivíduos são estimulados a encobrir e instruídos a não falar sobre sua doença para os outros pelos centros de saúde. Da mesma forma, os entrevistados, desta presente pesquisa, relataram que quando abordados por outras pessoas justificavam seus sinais visíveis como alergia, infecção ou manchas provocadas pelo sol ou por uma medicação, ocultando assim sua verdadeira causa.

Nunes e colaboradores (2008) apontam que os sujeitos ocultam a doença como forma de proteção ao estigma da hanseníase, por medo de sofrerem preconceito e discriminação, justificativa também defendida por Cid e colaboradores (2012). Nunes e colaboradores (2008) destacam que esta atitude pode levar ao isolamento social como defesa e proteção contra o sofrimento.

Devido a esta grande presença de encobrimento da doença para as outras pessoas, não foram relatados momentos de discriminação pela maioria dos entrevistados, e conseqüentemente não foi observada a presença do estigma, como fato presente na vida dos indivíduos com hanseníase e como fenômeno real descrito por Rafferty (2005). As situações de estigma são mais pronunciadas quando os indivíduos apresentam manchas em partes

visíveis do corpo ou deformidades físicas, tornando-se tudo mais difícil para essas pessoas (Queiroz & Carrasco, 1995). Em um estudo piloto para validar um conjunto de instrumentos para mensuração do estigma em hansenianos na Índia (Rensen et al., 2011), foram observadas diferenças significativas nos resultados das escalas entre as pessoas com hanseníase que apresentavam e as que não apresentavam sinais visíveis da doença, mostrando que este é um fator que pode agravar os sintomas do estigma e isolamento.

Sermrittirong e Van Brakel (2014) realizaram um trabalho de revisão para compreender o conceito, as causas e os determinantes do estigma na hanseníase, e consideraram que as causas para o estigma seriam o medo da transmissão e as manifestações externas negativas causadas pela doença. Em outro trabalho (Adhikari, Kaehler, Chapman, Raut, & Roche, 2014) que determinou os fatores de risco que contribuem ao nível de estigma percebido, constatou-se que são fatores associados ao aumento do nível de estigma o baixo nível de escolaridade, as condições econômicas desfavoráveis, a mudança de ocupação devido à hanseníase, a falta de conhecimento e percepções errôneas sobre a doença, assim como a presença de sinais visíveis, úlceras e incapacidades.

Como todos os entrevistados do presente trabalho, exceto um, não apresentaram sequelas da hanseníase e a maioria apresentou apenas manchas como sinais visíveis, eles passavam facilmente por outras pessoas sem serem percebidos ou notados. Fica claro que a ausência de marcas físicas de alguma forma acaba por dissolver a presença do estigma, fortalecendo seus portadores por não apresentarem risco de serem expostos. Essas informações estão referenciadas na categoria [Relação com as outras pessoas].

“[...] eu acho que eles me tratam igual, a família, o pessoal lá de onde eu moro, me trata igual, do mesmo que tratava igual. [...] E nenhum tem cisma de nada [...] eu não discrimino ninguém por causa de doença. Mas às vezes tem algum que tem medo, né?”. – E-HU-02.

“Quase ninguém vê esse tipo de doença... então ninguém liga, entende? Então não tem preocupação com nada! Porque esse troço não é transmissível um pro outro direto, né? Então é meio difícil! [...] Me trata normal, comigo a mesma coisa com todo mundo.” – E-Pam-04.

“É tudo normal! Pra aqueles que sabe, olha e não fala nada.” – E-HU-03.

Embora não tenha sido relatado pela maioria, alguns se sentiram discriminados. Como observado também no trabalho de Marinho e colaboradores (2014).

“[...] tem muita discriminação do titio [...] Ele nem senta na cadeira, ele fica de pé, não come mais nada lá em casa! Tem um pouquinho de discriminação. [...] Pior do que soro positivo. Existe um tabu... em relação a essa doença. Muito

grande. Não sei se é porque o povo não evoluiu, certo? Porque é muita, mas muita coisa. Fica todo mundo me perguntando como eu vou fazer. [...] Meu tio me chama de leprosa.” – E-HU-01.

“Olha, os que não sabem... é, de forma comum porque eu não tenho nenhum sinal visível. Já os que sabem e não são do meu vínculo familiar, pessoas mais próximas, olha com certo temor, assim. Eu vejo isso pelo menos no meu trabalho, o pessoal acabou que ficou sabendo, então, olham com um certo... não digo temor... diferença, um pouco de diferença sim.” – E-HU-05.

Mesmo que a maioria dos entrevistados não tenha vivenciado momentos de discriminação, esta mesma maioria concorda que os hansenianos de forma geral são discriminados. Esses dados compõe a categoria [Discriminação e medo].

“Uai, tem hora que eu acho que sim! Porque às vezes, tem algumas pessoas que fica achando... se vai pegar na outra, às vezes afasta um pouquinho. [...] fica assim... pensando... se vai pega essa doença, se tem cura.” – E-HU-03.

“Eles acha que... que pega. [...] Tem gente que corre até da pessoa mesmo. Tem um tio meu que tem uma sobrinha minha, que não tomava a benção dele, não cumprimentava ele, coitado.” – E-HU-06.

“Algumas partes pode até ser, né? Porque tem muita gente que, às vezes, tem cisma com isso, né? Não em cidade pequena, talvez em cidade grande...” – E-HU-11.

“É, são muito discriminadas. Tem pessoas que discriminam isso, essa doença, né? [...] Acho que eles tem medo, às vezes, da pessoa... é tipo assim uma AIDS, a pessoa... tem medo de passar o vírus pra ela. Conversando com ele e tal. Preconceito, né? Mais o preconceito.” – E-Pam-05.

Essa imagem de discriminação do outro está fortemente vinculado à representação social gerada pela hanseníase. O estigma existe e mostra-se mais resistente que a própria doença (Cid et al., 2012). A doença se associa a uma imagem negativa e ao estigma (Silveira & Silva, 2006), desta forma, os próprios portadores criam esta associação. O estigma da hanseníase está enraizado nos domínios religioso, social, econômico e cultural, os quais dão suporte às teorias sociais (Rao, 2010). Este autor descreve que a hanseníase é mais que uma condição clínica, é uma condição social.

Minuzzo (2008) pontua que ainda hoje há resquícios da imagem da lepra, esta sendo responsável pela vulnerabilidade social, dependendo do contexto sociocultural que o indivíduo acometido pela doença está inserido. Sermittirong e colaboradores (2014) defendem que a mudança na terminologia de lepra para hanseníase não foi suficiente para modificar o estigma em relação à hanseníase. O preconceito vivido ou temido leva, muitas vezes, ao receio ou ao isolamento do convívio social, isolando assim o hanseniano (Ayres et al., 2012).

Para evitar a exposição às situações de constrangimento e vergonha, o indivíduo portador de hanseníase encobre sua doença. Assim, o próprio encobrimento atua como um fator protetor psíquico e social.

Aliado a este fator de proteção, este trabalho traz a presença do suporte social, o apoio que esses indivíduos estavam recebendo de suas famílias e pela equipe de profissionais nas unidades de referência. Os entrevistados apresentaram, em sua maioria, essas duas fontes de suporte, o que auxilia na redução do medo de rejeição segundo Casaes (2007). Weiss (2008) caracteriza em seu trabalho que o suporte é uma forma de intervenção sobre o estigma internalizado. Queiroz e Carrasco (1995) também perceberam que a maioria de seus entrevistados relatou não haver preconceito entre os membros da família, e que esta e o serviço de saúde são formas de suporte eficazes. Vários trabalhos (Cid et al., 2012; Durgante, 2012; Femina et al., 2007) também pontuaram o convívio familiar como fonte de suporte. Como justificativa para este apoio, Nunes e colaboradores (2008) identificam a instabilidade emocional dos indivíduos ao realizarem o tratamento para a hanseníase, pois este período desencadeia um estado de crise, provocando tensões, tornando-se imprescindível o apoio para eles.

A maioria dos entrevistados relatou que estava recebendo grande apoio de seus familiares, como a lembrança para tomar a medicação, o apoio para não suspender o tratamento e a confiança em relação à cura da doença. Um entrevistado relatou que sem esse apoio, iria ficar no desespero. Essas informações estão contidas na categoria [Apoio e suporte social].

“... o apoio que tenho é assim, minha família que tá levando eu pra cuidar, meu filho, ela (filha) aí pra tratar, né?” – E-HU-02.

“Só eu e minha esposa. [...] E esse apoio, você acha esse apoio importante que você está recebendo? Ah, sem dúvida... muito importante.” – E-HU-05.

“A da minha esposa, né? [...] De conversar, de falar que isso é assim mesmo. Que... Que isso passa, né? [...] Eu to indo naquele lá, naquele outro HU (no grupo de apoio do HU Santa Catarina) [...] Ah, é importante, né? O pessoal comenta, o outro comenta, aí... então... sempre aprende.” – E-HU-08.

A participação em grupo de apoio foi relatada apenas por poucos entrevistados, porém houve um destaque para a importância desta participação mesmo nos que não estavam realizando esta prática. Eles descreveram que seria necessário participar de um grupo como este para obter um esclarecimento melhor sobre o processo de adoecimento e cura da doença, sobre os períodos de reações e as consequências de possíveis sequelas. Alguns relataram que seria preciso conhecer melhor a doença para poder passar informações para as outras pessoas,

com o intuito de auxiliar no processo de diagnóstico. Ayres e colaboradores (2012) também defendem que pessoas mais esclarecidas fazem questão de transmitir informações sobre sua doença a outras pessoas, e através deste comportamento percebem que são aceitas e que as pessoas não se afastam delas, tornando-se mais compreensivas e solidárias.

Os que já participavam dos grupos de apoio relataram benefícios pela troca de experiências entre os participantes, o aprendizado em relação às questões importantes relacionadas à doença e à saúde em geral, e às orientações fornecidas pela equipe de saúde referente ao autocuidado. Minuzzo (2008) traz que a participação em grupos de pacientes demonstrou modificar as percepções e vivências da doença.

“É bom, porque vejo que meu, minha hanseníase é desse tamanhinho do que eu vejo o pessoal lá. Eu tinha ficado no dia, fiquei chocada a primeira vez que fui. Aí depois, eu fui me acostumando, o pessoal, a gente pega amizade com todo mundo. Troca experiências sobre a hanseníase, e tô gostando muito.” – E-HU-01.

“Mas, você acha que seria interessante, se você tivesse tempo para participar de um grupo? Ah, com certeza. Pra poder descobrir mais sobre a doença.” – E-Pam-10.

“Tinha que comunicá pra vê, né? Explicá pra pessoa o que seria isso, né?... Que é... que tem cura esse trem, né? Senão a gente desanima né? [...] É pra entender melhor... pra ver o que vai fazendo, né?” – E-Pam-04.

Queiroz e Carrasco (1995) também perceberam a importância do serviço de saúde para os indivíduos com hanseníase, eles o avaliam positivamente pela qualidade no atendimento e por sua gratuidade. Como já mencionado anteriormente, os entrevistados neste trabalho pontuaram a equipe de saúde como uma fonte de suporte social importante durante a realização do tratamento da doença.

Associado a esta discussão sobre a importância do suporte social, traz-se o resultado favorável da escala de Avaliação do Suporte Social aplicada. Neste trabalho, percebeu-se que o suporte social do tipo instrumental (auxílio em situações práticas ou operacionais) foi ofertado, principalmente, pela família e que o tipo emocional (escuta, atenção, companhia) foi ofertado, além da família, pela equipe de saúde. Os entrevistados se mostraram satisfeitos com esta disponibilidade. Minuzzo (2008), através de entrevistas com homens portadores de hanseníase, percebeu que a rede familiar apresentou-se como de grande importância para o enfrentamento da doença, seja por sua função objetiva (prática ou financeira) quanto subjetiva (apoio ou afeto), mostrando que com o apoio familiar esses indivíduos tinham melhor qualidade de vida.

O apoio social é muito referenciado pela literatura, mostrando sua importância quanto à reintegração do doente (Casaes, 2007) e ao enfrentamento da doença (Silveira & Silva, 2006), proporcionando mais saúde ao indivíduo (Baptista, Baptista, & Torres, 2006). Gonçalves e colaboradores (2011), ao realizarem um levantamento de publicações científicas brasileiras que estudaram o apoio social, destacaram a importância das relações sociais, da rede social e/ ou do apoio social para a saúde física e mental das pessoas. Consideraram estes aspectos como fatores protetivos e promotores de saúde, promovendo auxílio ao enfrentamento de situações específicas como doenças crônicas ou agudas, momentos de estresse, crise de desenvolvimento e vulnerabilidade social ou física.

Rodrigues e Seidl (2008), em sua revisão bibliográfica sobre a relação entre o apoio social e a doença coronariana, afirmam que as relações sociais próximas beneficiam os sistemas biológicos, comportamentos de saúde e o bem-estar psicológico dos doentes. Desta forma, quando outras pessoas se envolvem no cuidado e apoio para o manejo da doença parece favorecer a adaptação e aceitação do paciente à doença crônica. Concluem com isso que há uma relação positiva direta entre disponibilidade de suporte social e melhora da saúde do indivíduo.

No presente trabalho, foi verificado que a disponibilidade do suporte emocional foi maior que a do suporte instrumental. Durgante (2012) aplicou a mesma escala utilizada por esta pesquisa em pacientes com AIDS em tratamento em Santa Maria/RS, no qual encontrou também maior disponibilidade e satisfação com o suporte emocional. Este fato, na presente pesquisa, pode ser justificado diretamente pela presença dos grupos de apoio e da equipe multidisciplinar que eram oferecidos por um dos centros de referência.

Muitos trabalhos mostram a importância da educação em saúde como apoio aos indivíduos com hanseníase. Adhikari e colaboradores (2014) relatam a necessidade de intervenção de programas de educação em saúde para corrigir as concepções errôneas e aumentar o nível de conhecimento sobre a hanseníase, incentivando o empoderamento das pessoas afetadas. Cid e colaboradores (2012) pontuam a educação em saúde com os doentes, nas escolas e na comunidade como uma alternativa para a minimização do estigma.

Contudo, um trabalho de revisão para identificar intervenções para reduzir o estigma e avaliar sua eficácia (Sermittirong et al., 2014), declarou que grupos de aconselhamento auxiliariam as pessoas com alterações físicas e psicológicas causadas pela doença a aprenderem a lidar com seus déficits, mas não provocariam impacto na redução do estigma.

Outro ponto que merece ser destacado nas entrevistas é o fato de que poucos relatos foram obtidos em relação à restrição de participação social. Nesta categoria [Vínculo e participação social], os entrevistados apontaram que não houve alterações em seu vínculo social.

“A minha vida não mudou nada. Continuei do mesmo jeito” – E-Pam-01.

“Não, de jeito nenhum. Igual minha família lá, minha filha chega perto de mim e fala, oh pai, bença, na hora de ela vai trabalhar, um beijinho aqui e ali, um abraço, entendeu? Continua a mesma coisa.” – E-Pam-07.

“Não, nunca atrapalhou.” – E-Pam-10.

“Não, continua a mesma coisa. (Quando foi questionado se deixou de sair por causa da hanseníase) Não, isso não”. – E-HU-02.

Femina e colaboradores (2007) também não encontraram alterações no vínculo social, pois 76% de seus entrevistados relataram que não sentiram que as outras pessoas tiveram medo de se aproximarem. Porém, estas informações entram em contradição com a maior parte dos trabalhos referidos na literatura. O referencial teórico aponta que havia uma redução de participação social nas pessoas com hanseníase (Nicholls et al., 2005) e que a presença de sinais visíveis como as manchas representava um obstáculo importante à participação social destas pessoas (Groot et al., 2011).

Nicholls e colaboradores (2005) realizaram um trabalho para explorar os fatores de risco relacionados às restrições de participação pelas pessoas afetadas pela hanseníase. Este estudo foi realizado em seis centros na Índia e no Brasil. A análise de regressão realizada identificou como fator de risco o medo do abandono por parte da família e a internação no momento do diagnóstico. Os autores recomendam quatro itens consolidados para a triagem simples para identificar os indivíduos em risco de restrição de participação, seriam o impacto físico causado pela hanseníase, a resposta emocional durante o diagnóstico, ser do sexo feminino e o baixo nível de escolaridade. Considerando estes fatores, pode-se perceber que alguns destes foram positivos no presente trabalho, tais como a resposta emocional ao diagnóstico e o baixo nível de escolaridade, porém não foram suficientes para serem associados à restrição de participação.

De acordo com os resultados obtidos pela aplicação da escala de Participação, também não foi possível notar alguma restrição, pois a maioria dos indivíduos pontuou *sem restrição significativa*. Esta ausência de restrição pode ser justificada em grande parte, pelo alto índice de ocultamento entre os entrevistados, não sendo necessário se afastarem de nenhuma atividade realizada por eles. Poucos deles relataram que se afastaram no início pelo

medo de transmitir para as outras pessoas, porém logo retornaram as suas atividades normais reforçados pela informação de que o uso da medicação específica impediria a transmissão.

Corroborando com o resultado desta pesquisa, há o trabalho de Barbosa e colaboradores (2008) que realizaram avaliação de pacientes em pós alta ao tratamento poliquimioterápico no Ceará. Os autores encontraram que 92,8% desses pacientes não apresentavam nenhuma restrição significativa de participação, sendo a maioria destes com índice zero de incapacidade. Neste ponto, pode-se destacar que a ausência de incapacidades pode estar influenciando o grau de participação dos indivíduos com hanseníase.

Castro e colaboradores (2014) descreveram que a presença de restrição de participação está associada ao tratamento multibacilar e a presença de incapacidades físicas. Acrescentam que a presença de incapacidades está associada ao baixo nível de escolaridade e ao tratamento multibacilar. Corroboram com os achados do trabalho de Sinha e colaboradores (2010) que avaliaram que o grau 2 de incapacidade é um fator de risco para a restrição de participação. Eles encontraram também que há uma correlação negativa entre o nível de escolaridade e a participação social, demonstrando que com a melhora do nível de escolaridade a restrição de participação pode ser diminuída. Concomitantemente, houve uma correlação positiva entre o tempo de manifestação da doença e a restrição de participação. Entretanto, Rafael (2009) em seu trabalho que comparou o grau de incapacidade com a restrição de participação em indivíduos em tratamento e em pós alta do tratamento poliquimioterápico em Brasília, verificou que os escores da escala de Participação não apresentaram associação com o grau de incapacidade.

A respeito da rede neural realizada pela presente pesquisa e apresentada na Figura 2, pode-se perceber uma associação entre os sentimentos negativos (chateado) no momento do diagnóstico com o grau de restrição grave na Escala de Participação. Sugerindo, desta forma, que dependendo de como o indivíduo recebe e processa o diagnóstico, este comportamento pode acarretar maiores prejuízos em sua participação social. Assim, infere-se a necessidade de um acompanhamento mais próximo ao indivíduo para auxiliá-lo no enfrentamento da doença.

Alguns trabalhos mostram a importância desse acompanhamento ao indivíduo como uma das abordagens a serem aplicadas no tratamento para hanseníase. Cid e colaboradores (2012) idealizam a assistência à saúde centrada no sujeito, com alternativas para o controle da hanseníase e o resgate da cidadania e respeito pelos seus portadores. Barbosa e colaboradores (2008) trazem que um caminho para alcançar as intervenções eficientes de reabilitação em uma abordagem integral e seu monitoramento é através da incorporação das limitações de

atividades e/ou restrições à participação, avaliadas pelas escalas. Ressaltam que a ampliação da capacidade de avaliação é um grande desafio, porém é necessária para uma abordagem integral.

O trabalho de revisão bibliográfica de Sermrittirong e colaboradores (2014), sobre a eficácia das intervenções para reduzir o estigma da hanseníase, traz que as principais intervenções seriam a integração dos programas de combate à hanseníase com os serviços de saúde; a tríade informação, educação e comunicação; o encorajamento das pessoas acometidas; além de programas de reabilitação socioeconômica com objetivo de aumentar a autoestima, independência financeira e aquisição de novas habilidades; e o acesso aos serviços públicos. Assim, todas essas intervenções estariam influenciando também a integração social. Como as causas do estigma estão associadas ao contexto cultural e estas se diferenciam de acordo com as sociedades, é importante conhecer as causas do estigma para elaborar as melhores estratégias para enfrentá-lo (Sermrittirong & Van Brakel, 2014).

Em relação à aplicação da Escala de Participação, o trabalho de Barbosa e colaboradores (2008) defende que a sua aplicação possibilita uma abordagem direcionada para os aspectos emocionais, facilitando a identificação da necessidade de uma abordagem individual ou em grupos. Dessa forma, esses autores sugerem a relevância dada ao acompanhamento dos aspectos emocionais dos indivíduos no decorrer do tratamento, embora Cid e colaboradores (2012) não tenham encontrado em seu trabalho realizado em um centro de referência no Ceará. Eles perceberam que questões referentes aos sentimentos e ao relacionamento familiar são abandonadas em detrimento de outras.

Outra relação observada pela rede neural foi a reação negativa em relação ao momento do diagnóstico com a presença do apoio social, mostrando que quando os indivíduos reagiram negativamente frente ao diagnóstico, esses se tornaram mais abertos ou procuraram por ajuda, para auxiliá-los. O suporte social esteve presente para assisti-los no enfrentamento da doença.

Em referência à reação negativa causada pela hanseníase, Palmeiras e colaboradores (2013) compreendem que seus portadores não são acometidos apenas pela doença, mas por uma avalanche de variáveis psicológicas, como medo, ansiedade, solidão e depressão que repercutem negativamente na qualidade de vida e evolução da doença. Assim, com base na literatura sobre o suporte social (Gonçalves et al., 2011; Minuzzo, 2008) é possível perceber o benefício oferecido por este apoio. Porém, Ayres e colaboradores (2012) destacam que a

desinformação, o estigma e o preconceito fragilizam as relações, impedindo ou dificultando a formação de laços afetivos.

A última associação mais relevante descrita pela rede neural foi a relação entre a ausência do apoio social com a insatisfação do suporte instrumental, sugerindo que os indivíduos percebem a falta de apoio e se sentem insatisfeitos. Como este suporte está relacionado ao apoio material, financeiro ou de atividades práticas do cotidiano, esta ausência poderia estar presente antes mesmo de todo o processo de adoecimento. Durgante (2012) aponta que o suporte instrumental baixo pode estar relacionado ao perfil socioeconômico dos indivíduos, e que o nível de escolaridade pode influenciar na percepção da disponibilidade e da satisfação do suporte social. Desta maneira, torna-se essencial que os indivíduos quando diagnosticados com hanseníase recebam esse tipo de suporte ofertado, em sua maioria, pela família.

No processo de conclusão da análise das entrevistas, pode-se perceber que os entrevistados não compreendem as repercussões de sua própria doença, justamente pelo desconhecimento acerca dela e de seu histórico. Não foram observados relatos significativos em relação à lepra propriamente dita, mostrando o não conhecimento desses indivíduos em relação ao passado histórico representado por esta “palavra”. Porém, mesmo sem esse conhecimento, a maioria dos entrevistados teve receio de falar para os outros sobre a sua doença, por medo dos outros se afastarem ou de serem excluídos de seu meio social, por acreditarem que a hanseníase é uma doença que gera discriminação. Quando eles foram questionados quanto à discriminação nos indivíduos com hanseníase de forma geral, praticamente todos relataram que essas pessoas são discriminadas. Eles acreditam nesta associação, embora, eles mesmos nunca tenham passado por situações de preconceito.

Por isso, além das sugestões de abordagens a serem feitas em relação à hanseníase na estrutura do serviço de saúde descritas no decorrer desta discussão, Palmeira e colaboradores (2013) acrescentam que entre essas estratégias é necessário se atentar para os problemas advindos da subjetividade humana e das repercussões psicossociais que o diagnóstico e a vivência com a hanseníase trazem aos seus portadores, sendo imprescindível abranger a própria sociedade.

Quanto às limitações do estudo pode-se pontuar a abordagem realizada apenas frente às repercussões sociais decorridas pelo diagnóstico, não envolvendo as questões psicológicas vivenciadas pelos portadores de hanseníase e pelo seu encobrimento.

CAPÍTULO 7: CONCLUSÃO

Este estudo teve por objetivo investigar o perfil dos indivíduos que realizaram o tratamento para hanseníase nos centros de referência na Região da Zona da Mata Mineira, além de apresentar e relacionar a percepção desses indivíduos sobre a hanseníase, ao estigma e suas repercussões. Constatou-se que esta doença continua sendo estigmatizante devido à carga de sua representação histórica e social.

O receio de revelar o diagnóstico fez com que os indivíduos encobrissem a doença, evidenciando esta atitude como um fator de proteção que os impediu de serem discriminados. Desta forma, os indivíduos conviveram com a hanseníase sem acarretar importantes repercussões sociais, como a discriminação e a perda do vínculo social.

Ressalta-se a presença do suporte social como auxílio no processo de adoecimento e cura da doença, tanto o suporte do tipo instrumental quanto o emocional, apontando a família e a equipe de saúde como fontes desse suporte. Através deste apoio, incluiu-se a necessidade do empoderamento dos indivíduos com hanseníase, pois eles estão inseridos em um contexto de discriminação e exclusão social, com consequente vulnerabilidade social.

Algumas associações foram determinadas por este trabalho, como a reação negativa frente ao diagnóstico com a restrição de participação e com a presença do suporte social, sugerindo que dependendo de como o indivíduo reage ao diagnóstico pode acarretar prejuízos em sua vida social. Outra associação é a ausência do suporte social com a insatisfação do suporte instrumental, mostrando que os indivíduos com hanseníase percebem a ausência desse suporte.

Destaca-se o desconhecimento em relação à doença e o quanto este interfere no enfretamento da mesma pelos indivíduos, inferindo-se a urgência do esclarecimento sobre a hanseníase primeiramente para a população em todo o país e para os seus portadores. Apontou-se a necessidade de campanhas mais assertivas para a divulgação da doença, além do auxílio no processo de diagnóstico precoce para o início do tratamento e consequentemente da cura.

Sugere-se novos estudos que abordem os indivíduos com hanseníase com o intuito de avaliar as possíveis repercussões psicológicas devido o encobrimento da doença, para possível implementação de novas estratégias pelos centros de saúde.

REFERÊNCIAS

- Abedi, H., Javadi, A., & Naji, S. (2013). An Exploration of Health, Family and Economic Experiences of Leprosy Patients, Iran. *Pakistan Journal of Biological Sciences*, 16(18), 927–932. <http://doi.org/10.3923/pjbs.2013.927.932>
- Abreu-Rodrigues, M., & Seidl, E. M. F. (2008). The importance of social support in coronary patients. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18(40), 279–288. <http://doi.org/10.1590/S0103-863X2008000200006>
- Adhikari, B., Kaehler, N., Chapman, R. S., Raut, S., & Roche, P. (2014). Factors Affecting Perceived Stigma in Leprosy Affected Persons in Western Nepal. *Plos Neglected Tropical Diseases*, 8(6). <http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0002940>
- Alves, A. C. R., Oliveira, A. T., Mármora, C. H. de C., & Campos, L. C. (2013). A Residência Multiprofissional no Projeto de Extensão “Atenção Interdisciplinar aos Pacientes em Controle da Hanseníase”. In *Residência em Psicologia - Novos contextos e desafios para a formação em saúde* (p. 199–216). Petrópolis: Vozes.
- Anzieu, D. (1988). *Eu Pele, O*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Arole, S., Premkumar, R., Arole, R., Maury, M., & Saunderson, P. (2002). Social stigma: a comparative qualitative study of integrated and vertical care approaches to leprosy. *Leprosy Review*, 73(2), 186–196.
- Ayres, J. A., Paiva, B. S. R., Duarte, M. T. C., & Berti, H. W. (2012). Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. *REME: Revista Mineira de Enfermagem*, 16(1), 56–62.

- Baialardi, K. S. (2007). O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen. int*, 32(1), 27–36.
- Baptista, M. N., Baptista, A. S. D., & Torres, E. C. R. (2006). Associação entre suporte social, depressão e ansiedade em gestantes. *Revista de Psicologia da Vetor Editora*, 7(1), 39–48.
- Barbosa, J. C., Jr, R., Novaes, A., Alencar, M. de J. F., & Castro, C. G. J. de. (2008). Post-treatment of Leprosy in Ceará: activity and functional limitation, safety awareness and social participation. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(SPE), 727–733. <http://doi.org/10.1590/S0034-71672008000700012>
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Berry, M. J., & Linoff, G. (1997). *Data Mining Techniques: For Marketing, Sales, and Customer Support*. New York, USA: John Wiley & Sons.
- Bíblia. (1996). *A Bíblia*. São Paulo: Loyola.
- Biblioteca Virtual em Saúde Hanseníase. (2013). Linha do tempo. Recuperado 12 de janeiro de 2014, de <http://hansen.bvs.br/timeline/timelines/showtimeline.php>
- Brasil. (2002). *Guia para o Controle da hanseníase*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2008a). *Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2008b). *Informe Epidemiológico 2008*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2008c). *Manual de prevenção de incapacidades*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2009). *Hanseníase no Brasil - Dados e Indicadores selecionados*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de <file:///C:/Liliany/Mestrado%20Psicologia/Disserta%C3%A7%C3%A3o/Epidemiologia/taxa%20de%20incidencia%202012.html>

- Brasil. (2010). *Guia de procedimentos técnicos: baciloscopia em hanseníase* (1ª ed). Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2014a, março 27). Coeficiente de Prevalência por estado Brasil 2013. Recuperado 11 de dezembro de 2014, de <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseniaze/11298-situacao-epidemiologica-dados>
- Brasil. (2014b, maio 27). Tabela geral de indicadores operacionais e epidemiológicos Brasil 2001-2013. Recuperado 12 de dezembro de 2014, de <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseniaze/11298-situacao-epidemiologica-dados>
- Budel, A. R., Raymundo, A. R., Costa, C. F. da, Gerhardt, C., & Pedri, L. E. (2011). Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 86(5), 942–946. <http://doi.org/10.1590/S0365-05962011000500012>
- Casaes, N. R. R. (2007). *Suporte social e vivência de estigma: um estudo entre pessoas com HIV/AIDS* (Mestrado). Universidade Federal da Bahia, Salvador.
- Castro, L. E., Cunha, A. J. L. A., Fontana, A. P., Halfoun, V. L. R. de C., & Gomes, M. K. (2014). Physical disability and social participation in patients affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy. *Leprosy review*, 85(3). Recuperado de <http://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Sept14/1863.pdf>
- Cid, R. D. de S., Lima, L. de S., Souza, A. R., & Moura, A. D. A. (2012). Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste - Rev Rene*, 13(5). http://doi.org/10.15253/rev_rene.v13i5.1158
- Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5). Recuperado de

http://journals.lww.com/psychosomaticmedicine/Fulltext/1976/09000/Social_Support_as_a_Moderator_of_Life_Stress_.3.aspx

Corrêa, R. da G. C. F., Aquino, D. M. C. de, Caldas, A. de J. M., Amaral, D. K. C. R., França, F. S., & Mesquita, E. R. R. B. P.-L. (2012). Epidemiological, clinical, and operational aspects of leprosy patients assisted at a referral service in the state of Maranhão, Brazil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 45(1), 89–94. <http://doi.org/10.1590/S0037-86822012000100017>

Corrigan, P. W., & Wassel, A. (2008). Understanding and Influencing the Stigma of Mental Illness. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 46(1), 42–48. <http://doi.org/10.3928/02793695-20080101-04>

Corrigan, P. W., Watson, A. C., & Barr, L. (2006). The Self–Stigma of Mental Illness: Implications for Self–Esteem and Self–Efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(8), 875–884. <http://doi.org/10.1521/jscp.2006.25.8.875>

Costa, M. D., Terra, F. de S., Costa, R. D., Lyon, S., Costa, A. M. D. D., & Antunes, C. M. de F. (2012). Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 87(1), 26–35. <http://doi.org/10.1590/S0365-05962012000100003>

DATASUS. ([s.d.]-a). Casos confirmados por avaliação de incapacidades em Minas Gerais - 2014. Recuperado 10 de janeiro de 2015, de <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/tabnet?sinannet/hanseniaze/bases/Hansbrnet.def>

DATASUS. ([s.d.]-b). Casos confirmados por classificação operacional na notificação em Minas Gerais - 2014. Recuperado 10 de janeiro de 2015, de <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/tabnet?sinannet/hanseniaze/bases/Hansbrnet.def>

DATASUS. ([s.d.]-c). Casos confirmados por Escolaridade em Minas Gerais - 2014. Recuperado 10 de janeiro de 2015, de <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/tabnet?sinannet/hanseniase/bases/Hansbrnet.def>

DATASUS. ([s.d.]-d). Casos confirmados por faixa etária em Minas Gerais - 2014. Recuperado 10 de janeiro de 2015, de <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/tabnet?sinannet/hanseniase/bases/Hansbrnet.def>

DATASUS. ([s.d.]-e). Casos confirmados por forma clínica de notificação em Minas Gerais - 2014. Recuperado 10 de janeiro de 2015, de <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/tabnet?sinannet/hanseniase/bases/Hansbrnet.def>

DATASUS. ([s.d.]-f). Casos confirmados por sexo em Minas Gerais - 2014. Recuperado 10 de janeiro de 2015

Decreto n. 5.156, de 8 de março de 1904. (1904). Dá novo regulamento aos serviços sanitários a cargo da União. Diário Oficial da União.

Decreto n. 16.300, de 31 de dezembro de 1923. (1923). Aprova o regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública. Diário Oficial da União.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2006). *O Planejamento da Pesquisa Qualitativa*. Porto Alegre: Artmed Boolman.

Dias, H. Z. J., Rubin, R., Dias, A. V., & Gauer, G. J. C. (2007). Visible relations between skin and psychism: a psychoanalytical approach. *Psicologia Clínica*, 19(2), 23–34. <http://doi.org/10.1590/S0103-56652007000200002>

DiMatteo, M. R. (2004). Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology*,

American Psychological Association, 23(2), 207–218. <http://doi.org/10.1037/0278-6133.23.2.207>

Doull, J. A., Guinto, R. S., Rodriguez, J. N., & Brancroft, H. (1942). The incidence of leprosy in Cordova an Talisay, Cebu, P.I. *International Journal of Leprosy*, 10, 107–131.

Duarte, T. (2009). *A possibilidade da investigação a 3: reflexões sobre a triangulação (metodológica)*. Lisboa: CIES e-Working Papers.

Durgante, V. L. (2012). *Disponibilidade e satisfação com o suporte social às pessoas com AIDS* (Mestrado). Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul.

Eidt, L. M. (2004). Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansenologia Internationalis (Online)*, 29(1), 21–27.

Farago, C. C., & Fonfoca, E. (2012). A análise de conteúdo na perspectiva de Bardin: do rigor metodológico à descoberta de um caminho de significações. *Revista Linguagem - UFSCAR*, (18). Recuperado de <http://www.lettras.ufscar.br/linguasagem/edicao18/artigos/007.pdf>

Femina, L. L., Soler, A. C. P., Nardi, S. M. T., & Paschoal, V. D. (2007). Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. *Hansenologia Internationalis (Online)*, 32(1), 37–48.

Freitas, A. M., Silva, A. R., Schetini, G., Alves, M. J. M., Pimentel, A. F. M., & Teixeira, H. C. (2010). Effect of a change in treatment time on leprosy endemicity in Juiz de Fora, Brazil. *HU Revista*, 36(1). Recuperado de <http://www.seer.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/970>

Garcia, J. R. L. (2001). Entre a “loucura” e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas. *Hansen. int*, 26(1), 14–22.

Goffman, E. (2012). *Estigma - Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada* (4^o ed). Rio de Janeiro, RJ: LTC.

- Gomes, C. C. D., Pontes, M. A. de A., Gonçalves, H. de S., & Penna, G. O. (2005). Clinical and epidemiological profile of patients diagnosed with leprosy in a reference center in the northeast of Brazil. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, *80*, S283–S288. <http://doi.org/10.1590/S0365-05962005001000004>
- Gonçalves, T. R., Pawlowski, J., Bandeira, D. R., & Piccinini, C. A. (2011). Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentais. *Ciência & Saúde Coletiva*, *16*(3), 1755–1769. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232011000300012>
- Graciano-Machuca, O., Velarde-de la Cruz, E. E., Ramirez-Dueñas, M. G., & Alvarado-Navarro, A. (2013). University students' knowledge and attitudes towards leprosy. *The Journal of Infection in Developing Countries*, *7*(09). <http://doi.org/10.3855/jidc.2626>
- Groot, R. de, Van Brakel, W. H., & de Vries, H. J. C. (2011). Social implications of leprosy in the Netherlands - stigma among ex-leprosy patients in a non-endemic setting. *Leprosy review*, *82*(2), 168–177.
- Hacker, M. de A. V. B., Sales, A. M., Albuquerque, E. C. A., Rangel, E., Nery, J. A. C., Duppre, N. C., & Sarno, E. N. (2012). Pacientes em centro de referência para hanseníase: Rio de Janeiro e Duque de Caxias, 1986-2008. *Ciência & Saúde Coletiva*, *17*(9), 2533–2541. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232012000900033>
- Han, J., & Kamber, M. (2001). *Data Mining: Concepts and Techniques*. San Francisco, CA, USA: Morgan Kaufmann.
- Helene, L. M. F., & Rocha, M. T. (1998). Identification of some psychosocial aspects in patients with leprosy using computerized analyses resources. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *32*(3), 199–207. <http://doi.org/10.1590/S0080-62341998000300003>

- Jornal do Morhan n.39. (2004). 23 anos de luta pela eliminação da hanseníase no Brasil. *Jornal do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase*, 1(1).
- Laplantine, F. (2001). Antropologia dos sistemas de representações da doença: sobre algumas pesquisas desenvolvidas na França contemporânea reexaminadas à luz de uma experiência brasileira. In *As representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ.
- Laplantine, F. (2010). *Antropologia da Doença* (4^o ed). São Paulo: WMF Martins Fontes.
- Lei n. 2416, de 31 de dezembro de 1929. (1929). Altera disposições das leis 2.121 de 30 de Dezembro de 1926 e do Decreto 3.876, de 1925, relativamente à profilaxia da lepra. Diário Oficial da União.
- Lei n. 9010, de 29 de março de 1995. (1995). Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial da União.
- Lei n. 11520, de 18 de setembro de 2007. (2007). Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Diário Oficial da União.
- Lima, L. de S., Jidão, F. R. de S., Fonseca, R. N. M., Silva Junior, G. F., & Barros Neto, R. C. (2009). Caracterização clínica-epidemiológica dos pacientes diagnosticados com hanseníase no município de Caxias, MA. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 7(2).
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385. <http://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Lira, G. V., Catrib, A. M. F., Nations, M. K., & Lira, R. C. M. (2005). A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. *Hansenologia Internationalis (Online)*, 30(2), 185–194.
- Maciel, L. R., Oliveira, M. L. W.-R. de, Gallo, M. E. N., & Damasco, M. S. (2003). Memories and history of Hansen's disease in Brazil told by witnesses (1960-2000).

História, Ciências, Saúde-Manguinhos, 10, 308–336. <http://doi.org/10.1590/S0104-59702003000400015>

Maciel, L. R., Oliveira, M. L. W., & Gallo, M. E. N. (2010). *Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000): catálogo de depoimentos*. Rio de Janeiro: Fiocruz/ COC.

Marinho, F. D., Macedo, D. C. F., Sime, M. M., Paschoal, V. D., & Nardi, S. M. T. (2014). Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 21(4), 46–52.

Melão, S., Blanco, L. F. D. O., Mounzer, N., Veronezi, C. C. D., & Simões, P. W. T. de A. (2011). Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase no extremo sul de Santa Catarina, no período de 2001 a 2007. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 44(1), 79–84. <http://doi.org/10.1590/S0037-86822011000100018>

Ministério da Saúde. (1960). *Manual de Leprologia*. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra.

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

Miranzi, S. de S. C., Pereira, L. H. de M., & Nunes, A. A. (2010). Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 43(1), 62–67. <http://doi.org/10.1590/S0037-86822010000100014>

Morhan - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. ([s.d.]). Recuperado 25 de setembro de 2014, de <http://www.morhan.org.br/institucional>

Moscovici, S. (2012). *Representações Sociais: investigações em psicologia social* (9^o ed). Petrópolis, RJ: Vozes.

- Murto, C., Chammartin, F., Schwarz, K., da Costa, L. M. M., Kaplan, C., & Heukelbach, J. (2013). Patterns of Migration and Risks Associated with Leprosy among Migrants in Maranhão, Brazil. *PLoS Negl Trop Dis*, 7(9), e2422. <http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0002422>
- Nicholls, P. G., Bakirtzief, Z., Van Brakel, W. H., Das-Pattanaya, R. K., Raju, M. S., Norman, G., & Mutatkar, R. K. (2005). Risk factors for participation restriction in leprosy and development of a screening tool to identify individuals at risk. *Leprosy Review*, 76(4), 305–315.
- Nunes, J. M., Oliveira, E. N., & Vieira, N. F. C. (2008). Ter hanseníase: percepções de pessoas em tratamento. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste - Rev Rene*, 9(4), 99–106.
- Oliveira, M. H. P. de, & Romanelli, G. (1998). Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cad. saúde pública*, 14(1), 51–60.
- Oliveira, M. L. W.-R. de, Mendes, C. M., Tardin, R. T., Cunha, M. D., & Arruda, A. (2003). Social representation of Hansen's disease thirty years after the term "leprosy" was replaced in Brazil. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 10, 41–48. <http://doi.org/10.1590/S0104-59702003000400003>
- Oliveira, E., Ens, R. T., Andrade, D. B. S. F., & Mussis, C. R. (2003). Análise de conteúdo e pesquisa na área da educação. *Revista Diálogo Educacional*, 4(9), 11–27.
- Opala, J., & Boillot, F. (1996). Leprosy among the Limba: illness and healing in the context of world view. *Social Science & Medicine* (1982), 42(1), 3–19.
- Opromolla, P. A., & Laurenti, R. (2011). Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. *Revista de Saúde Pública*, 45(1), 195–203. <http://doi.org/10.1590/S0034-89102011000100022>

- Palmeira, I. P., Queiroz, A. B. A., & Ferreira, M. de A. (2013). Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(6), 893–900. <http://doi.org/10.1590/S0034-71672013000600013>
- Pereira, E. V. E., Nogueira, L. T., Machado, H. A. da S., Lima, L. A. N., & Ramos, C. H. M. (2011). Perfil epidemiológico da hanseníase no município de Teresina, no período de 2001-2008. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 86(2), 235–240. <http://doi.org/10.1590/S0365-05962011000200005>
- Pinto, R. dos A., Maia, H. F., Silva, M. A. F., & Marback, M. (2010). Perfil clínico e epidemiológico dos pacientes notificados com hanseníase em um hospital especializado em Salvador, Bahia. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 34(4). Recuperado de <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=597949&indexSearch=ID>
- Portaria nº. 165/BSB de 14 de maio de 1976. (1976). Estabelece política de controle da hanseníase.
- Queiroz, M. de S., & Puntel, M. A. (1997). *A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar*. Editora FIOCRUZ. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.7476/9788575412596>
- Queiroz, M. S. (1995). Hanseníase: representações sobre a doença. *Cadernos de Saúde Pública*, 11(4), 632–634. <http://doi.org/10.1590/S0102-311X1995000400016>
- Queiroz, M. S., & Carrasco, M. A. P. (1995). People with leprosy in Campinas, Brazil: an anthropological perspective. *Cadernos de Saúde Pública*, 11(3), 479–490. <http://doi.org/10.1590/S0102-311X1995000300023>
- Rafael, A. C. (2009). *Pacientes em tratamento e pós alta em hanseníase: estudo comparativo entre os graus de incapacidades preconizados pelo Ministério da Saúde*

correlacionando-os com as escalas SALSA e participação social (Mestrado).

Universidade de Brasília, Brasília.

- Rafferty, J. (2005). Curing the stigma of leprosy. *Leprosy Review*, 76(2), 119–126.
- Rao, P. S. S. (2010). Study on differences and similarities in the concept and origin of leprosy stigma in relation to other health-related stigma. *Indian Journal of Leprosy*, 82(3), 117–121.
- Rensen, C., Bandyopadhyay, S., Gopal, P. K., & Van Brakel, W. H. (2011). Measuring leprosy-related stigma - a pilot study to validate a toolkit of instruments. *Disability and Rehabilitation*, 33(9), 711–719. <http://doi.org/10.3109/09638288.2010.506942>
- Romero-Salazar, A., Parra, M. C., Moya-Hernández, C., Rujano, R., & Salas, J. (1995). The stigma in the social representation of leprosy. *Cadernos de Saúde Pública*, 11(4), 535–542. <http://doi.org/10.1590/S0102-311X1995000400002>
- Rotberg, A. (1969). “Hanseniasis”, The new official name for leprosy in Sao Paulo, Brazil. *International Journal of Dermatology*, 8(1), 40–43. <http://doi.org/10.1111/j.1365-4362.1969.tb05328.x>
- Santos, F. S. D. dos, Souza, L. P. A. de, & Siani, A. C. (2008). Chaulmoogra oil as scientific knowledge: the construction of a treatment for leprosy. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 15(1), 29–46. <http://doi.org/10.1590/S0104-59702008000100003>
- Santos, V. S. M. dos. (2003). Researching documents on the history of Hansen’s disease in Brazil. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 10, 415–426. <http://doi.org/10.1590/S0104-59702003000400019>
- Santos, L. A. de C., Faria, L., & Menezes, R. F. de. (2008). Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. *Revista Brasileira de Estudos de População*, 25(1), 167–190. <http://doi.org/10.1590/S0102-30982008000100010>

- Sêga, R. A. (2000). O conceito de representação social nas obras de Denise Jodelet e Serge Moscovici. *Anos* 90, 8(13). Recuperado de <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/anos90/issue/view/639/showToc>
- Seidl, E. M. F., & Tróccoli, B. T. (2006). Development of a scale for the social support evaluation in HIV/Aids. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22(3), 317–326. <http://doi.org/10.1590/S0102-37722006000300008>
- Sermittirong, S., & Van Brakel, W. H. (2014). Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Leprosy review*, 85(1), 36–47.
- Sermittirong, S., Van Brakel, W. H., & Bunbers-Aelen, J. F. G. (2014). How to reduce stigma in leprosy – a systematic literature review. *Leprosy review*, 85(3), 149–157.
- Silveira, I. R., & Silva, P. R. D. (2006). As representações sociais do portador de hanseníase sobre a doença. *Saúde Coletiva*, 3(12), 112–117.
- Sinha, A., Kushwaha, A. S., Kotwal, A., Sanghi, S., & Verma, A. K. (2010). Stigma in leprosy: miles to go! *Indian Journal of Leprosy*, 82(3), 137–145.
- Siqueira, M. M. M. (2008). Construction and validation of Perceived Social Support Scale. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 381–388. <http://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200021>
- Soares, L. S., Moreira, R. d, Vilela, V. V., Alves, M. J., Pimentel, A. F., Ferreira, A. P., & Teixeira, H. C. (2000). The impact of multidrug therapy on the epidemiological pattern of leprosy in Juiz de Fora, Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(2), 343–350.
- Sousa, M. W. G. de, Silva, D. C., Carneiro, L. R., Almino, M. L. B. F., & Costa, A. L. F. da. (2012). Epidemiological Profile of Leprosy in the Brazilian state of Piauí between 2003 and 2008. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 87(3), 389–395. <http://doi.org/10.1590/S0365-05962012000300006>

- Symister, P., & Friend, R. (2003). The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 22(2), 123–129.
- Talhari, S., & Neves, R. G. (1997). *Hanseníase* (3^o ed). Manaus: Gráfica Tropical.
- UFJF. ([s.d.]). Centro de Reabilitação de Hanseníase da Zona da Mata Mineira. Recuperado 10 de julho de 2014, de <http://www.ufjf.br/hu/centros-de-referencia/centro-de-reabilitacao-de-hanseniaze-da-zona-da-mata-mineira/>
- Van Brakel, W. H., Anderson, A., Mutatkar, R., Bakirtzief, Z., Nicholls, P., Raju, M., & Das-Pattanayak, R. (2006). The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. *Disability & Rehabilitation*, 28(4), 193–203. <http://doi.org/10.1080/09638280500192785>
- Van Brakel, W. H., Sihombing, B., Djarir, H., Beise, K., Kusumawardhani, L., Yulihane, R., ... Wilder-Smith, A. (2012). Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. *Global Health Action*, 5(0). <http://doi.org/10.3402/gha.v5i0.18394>
- Vieira, S. (2013, maio 29). Seminário discute perfil epidemiológico da Hanseníase em Minas Gerais. Recuperado 21 de janeiro de 2014, de <http://www.saude.mg.gov.br/component/gmg/story/4502-seminario-de-monitoramento-e-avaliacao-de-hanseniaze>
- Weiss, M. G. (2008). Stigma and the Social Burden of Neglected Tropical Diseases. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 2(5). <http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0000237>
- WHO. (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health - ICF*. Geneva: WHO. Recuperado de <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

Wikipédia. (2014). Mesorregião da Zona da Mata. Recuperado 29 de setembro de 2014, de http://pt.wikipedia.org/wiki/Mesorregiao_da_Zona_da_Mata

World Health Organization. (2006). Global leprosy situation, 2006. *Weekly epidemiological record*, 81(32), 309–316.

World Health Organization. (2012). WHO Expert Committee on Leprosy. *World Health Organization Technical Report Series*, (968), 1–61.

World Health Organization. (2014). Global leprosy situation, 2013. *Weekly epidemiological record*, 89(36), 389–400.

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE A - Roteiro de caracterização do perfil da amostra

Roteiro de caracterização do perfil da amostra

1. Sexo: () Masculino () Feminino
2. Data de nascimento: ___/___/___ - Idade: _____
3. Cidade onde reside: _____
4. Estado civil: () Solteiro () Casado () Divorciado () Viúvo
5. Grau de escolaridade: () Fundamental incompleto () Fundamental completo
() Médio incompleto () Médio completo () Superior incompleto () Superior completo
() Pós graduação
6. Profissão: _____ Houve alteração de profissão por causa da doença? _____
7. Ocupação: () Empregado () Desempregado
8. Situação previdenciária: () Aposentado Se aposentado, por invalidez (), por idade ou tempo de serviço () () "Afastado" () Pensionista
9. Possui algum benefício social: () Sim () Não Qual? _____
10. Possui vícios (tabagista, etilista, outras drogas): () Sim () Não Qual? _____
Há quanto tempo? _____ Quantidade? _____
11. Doenças concomitantes: () Diabetes () Hipertensão Arterial () Doença Renal Crônica () Outras: _____
12. Início dos sintomas da hanseníase: Ano _____
13. Ano de diagnóstico: _____
14. Grau de incapacidade no diagnóstico: () Zero () grau 1 () grau 2
15. Classificação operacional da hanseníase () Paucibacilar () Multibacilar
16. Classificação clínica da hanseníase () Indeterminada () Dimorfa () Tuberculóide () Virchowiana
17. Ainda está em tratamento para a hanseníase (PQT): () Sim () Não Quando termina ou terminou? _____
18. Realiza ou realizou tratamento para prevenção de incapacidades (prednisona, talidomida, etc): () Sim () Não Quais? _____
Se terminou, quando? _____
19. Possui sinais visíveis/ sequelas da doença? (amputações, deformidades, reabsorção óssea): () Sim () Não Quais? _____ Onde? _____

APÊNDICE B – Roteiro da entrevista semi-estruturada

Roteiro da entrevista semi-estruturada

Dados de identificação

1. Nome: _____
2. Data de nascimento: ___/___/___ - Idade: _____
3. Possui sinais visíveis da doença? (manchas na pele, coloração atípica da pele pela medicação): () Sim () Não Quais? _____
Onde? _____
4. Possui sequelas da doença? (amputações, deformidades, reabsorção óssea):
() Sim () Não Quais? _____ Onde? _____

Roteiro da entrevista (perguntas norteadoras)

5. Qual seu conhecimento em relação à hanseníase?
6. Como você se sente por ter hanseníase?
7. Você recebeu ou está recebendo apoio de alguém?
8. Você participa ou participou de algum grupo de apoio?
9. Você teve dificuldades neste período de diagnóstico e tratamento?
10. Como você acha que outros te percebem?
11. Você acha que pessoas com hanseníase são discriminadas? E suas famílias?
12. Você se sente ou se sentiu estigmatizado/ discriminado por ter hanseníase? Teve que se afastar de alguma atividade ou de algum vínculo social?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP/ UFJF
36036-900 JUIZ DE FORA – MG – BRASIL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“Avaliação da percepção do estigma relacionado à participação e ao suporte social em indivíduos com hanseníase na Zona da Mata Mineira”**. Neste estudo pretendemos avaliar a percepção do estigma nos indivíduos com hanseníase residentes na Zona da Mata Mineira e relacioná-la com o grau de restrição de participação e percepção do suporte social.

O motivo que nos leva a estudar é a necessidade de avaliar o estigma presente na vida das pessoas com hanseníase, relacionado à restrição de participação na comunidade destas pessoas e à percepção do suporte social por elas. É importante destacar que a hanseníase é ainda caracterizada como um dos maiores problemas de saúde pública e que o Brasil ainda não conseguiu erradicá-la.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: O (A) senhor (a) será avaliado (a) em dois dias, com intervalo de um mês entre eles (período para retornar na unidade de referência para consulta). No primeiro dia será realizada uma entrevista com perguntas referentes à percepção do estigma da hanseníase no seu dia-a-dia, não havendo nenhum risco das informações serem utilizadas para outros fins senão para a pesquisa, sendo sua identidade preservada. No próximo encontro serão aplicadas 3 escalas, a primeira se chama Escala de Participação, ela consiste de 18 itens com questões relacionadas à atividades do dia-a-dia e leva 20 minutos para ser aplicada, esta escala avalia o impacto do estigma na sua vida social e serve para mensurar sua restrição de participação na comunidade. A segunda escala se chama Escala de Avaliação do Suporte Social para pessoas Vivendo com HIV/AIDS, está relacionado à capacidade das pessoas lidarem com situações difíceis. Vamos utilizar esta escala pois a situação de HIV/AIDS é uma condição crônica como a da hanseníase. Esta escala consiste de 12 questões com sub-itens, os quais você vai informar sobre o suporte que recebe dos outros e o quanto satisfeito está com ele. A última escala a ser aplicada chama ISMI (*Internalized stigma of mental illness* – nome da escala em inglês; em português a escala chama Estigma Internalizado no Transtorno Mental), esta foi adaptada para indivíduos com hanseníase, ela consiste de 28 proposições ou situações e você terá que dizer se discorda totalmente, discorda, concorda, ou concorda totalmente.

A pesquisa apresenta risco mínimo para sua realização. Cabe esclarecer que não será oferecido nenhum benefício de intervenção terapêutica, ou ressarcimento por sua participação. Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador.

O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, no Setor de Fisioterapia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora e a outra será fornecida a você. Caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelos mesmos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo “Avaliação da percepção do estigma relacionado à participação e ao suporte social em indivíduos com hanseníase na Zona da Mata Mineira”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

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

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__.

Nome	Assinatura participante	Data
Nome	Assinatura pesquisador	Data
Nome	Assinatura testemunha	Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pesquisa

CEP 36036-900

Telefone (32) 2101-3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

Pesquisador Responsável: Lilianny Fontes Loures

Endereço: Rua José Antônio Benhame, 251/201, Bairro Progresso

CEP: 36050-330 – Juiz de Fora – MG

Fone: (32) 8876-3044

E-mail: liliannyfl@yahoo.com.br

APÊNDICE D – Unidades de análise temáticas e categorias para análise de conteúdo

Categorias e Unidades de análise temáticas (recortes da entrevista)

Desconhecimento sobre a doença

“Foi... pela internet. E o esclarecimento foi com vocês aqui no HU. [...] Pela a internet, é meio assustador. O nariz, sabe... aí fiquei preocupada, se eu ia ficar nesse estado depois. Principalmente quando eu vim aqui, mas aí me explicaram aqui, a minha foi inicial, vai dar para recuperar, não vou perder nenhum órgão vital.” – E-HU-01

“[...] Vou te falar a verdade, eu não conheço nada. Porque... eu nem sabia... eu tinha essa queimação, essa dormência, mas eu não sabia que era isso. Eu achava que era de coluna, podia sê de veia, podia sê de outra coisa, entendeu? Não pensava em sê isso.” – E-HU-02

“Ah, não sei nada! [...] Não, nunca tinha ouvido.” – E-HU-03

“Nenhum. [...] Não, nada, nada. [...] diz que a lepra cai os dedos... e coisa né? Eu vou chegar nesse ponto? [...] Por exemplo, se for preciso você cumprimentá eu, pegá eu, cê cumprimenta? Não, né? [...] Então, não vai pegá de um pra outro não? [...] Essa entrevista com você foi bom pra mim. Porque... me alivia um pouco, né (suspiro).” – E-HU-04

“Olha, eu só ouvi falar em manchas... Então, essa forma que eu desenvolvi, eu nunca ouvi falar, nem imaginava. Tanto é que eu procurei vários médicos especialistas em outras áreas e... não consegui diagnóstico. Só aqui mesmo que eu fui conseguir, depois que eu fui encaminhado pra cá, mediante suspeita. Eu imaginava que essa doença não existia, pelo menos eu nunca ouvi falar de ninguém que tivesse isso. Nunca viajei pra nenhuma região do país que é considerada endêmica, e acabou sendo diagnóstico desta forma. [...] Não apareceu nenhum sintoma de mancha... até tem propaganda na televisão, campanha de hanseníase, e é completamente diferente do que eu desenvolvi. Então, jamais eu imaginava que poderia tá com essa... essa doença. (Foi questionado sobre a lepra) É, já tinha ouvido falar. Mas nunca tinha feito associação hanseníase com a lepra. [...] Não, nunca me interessei a saber. Eu nunca tive a atenção voltada pra isso, né? Mas no primeiro momento da suspeita eu já fiz essa associação. A própria médica que levantou a suspeita, ela já... já falou a respeito. A lepra é uma palavra pesada, né? Pesada. [...] Ah... ela prescreveu um relatório, constando mal de Hansen. Aí eu fiquei em dúvida, o quer seria mal de Hansen! Aí ela me explicou que seria... lepra. Mas no Brasil este termo já não é usado, mas popularmente ele é muito conhecido.” – E-HU-05

“Tem três, três tipos, né? Que a médica até, né? As manchas.... falta de sensibilidade... e ataca os nervo também, que ela falou, né?” – E-HU-06

(a gravação se perdeu) O paciente mostrou muito conhecimento pelo assunto, relatou que fez um "treinamento" na época em que era professor rural. Sabia a relação de lepra e hanseníase, porém falou que hanseníase seria o início da doença, com o tratamento não iria ficar ruim como a lepra. Relatou também que o problema da hanseníase de hoje é a lepra que ainda existe entre as pessoas. – E-HU-07

“A hanseníase, todo mundo sabia, é um negócio, que antigamente, a pessoa até afastava, porque não tinha cura. E agora, até a doutora Vânia, contou pra mim, que meu tipo de

hanseníase não transmite. São quatro tipo de hanseníase, ela me explicou, né... E que a minha não transmite, senão tinha pegado no pessoal tudo da minha casa, né? [...] Teve um dia, eu nem tia descoberto ainda que tava com essa doença, aí passou na televisão explicando tudo, que antigamente era nem hanseníase que falava, era lepra. O pessoal, como te falei, o pessoal afastava, a pessoa não tinha cura e morria isolada, né? Eu vi, assim, uma entrevista na televisão um dia...” – E-HU-08

“Ah.. eu não sei de nada... [...] Falou doença crônica, eu até fiquei assustada, será que eu tô com alguma doença... né? Incurável, a gente pensa assim, né? Igual, eu venho tomando esse remédio assim, eu ia até falá com a médica, se eu podia tomar esse remédio que eu venho tomá aqui, se eu podia tomá em casa. Mas, aí eu acho que não, que é tratamento. Então, eu tenho que tomá aqui. [...] Não sei. Não sei. Que a médica falou assim comigo, que é passado de uma pessoa para outra, né? Mas eu não sei como. Porque as pessoas que eu relaciono não tem, não tem problema nenhum. Ai, eu acho assim, que quando eu quebrei o braço, eu fiquei, depois que eu dei isso. Hum, sei lá, não sei como.”

“Eu não conheço nada mais... Primeira vez que eu tô vendo assim, que a moça falou, a médica falou comigo assim, oh, isso antigamente era uma lepra, chamava lepra. Que a minha mãe veio comigo, né? Mas aí, minha perguntou o que que é isso? Hanseníase, né? Aí, a médica falou assim, isso antigamente, era uma lepra, chamava lepra. Aí, só isso só. Só isso que eu sei. [...] Ela espalha pro corpo tudo, então? Jesus, misericórdia, já pensou?” – E-HU-09

“Pra de hanseníase, vou te dizer a verdade, eu não entendo nada disso! Entendo nada disso. Porque, é muito complicado mesmo o negócio... [...] Ah, elas (médicas) me deram o remédio, lá, né? Falou o que... o que pode acontecer, o que pode sair se a pessoa não tomá o remédio. Pode dar os nódulos, pode fica... dá aquele na mão, fica mal contato... Fica até com a mão assim... Fica sem contato (querendo dizer não conseguir pegar as coisas) na mão. Com a mão paralisada, fica só duro. Se ficar assim, não volta mais, isso acontece, já vi muita gente com a mão assim, que não volta. O que fechou, ficou. Já vi acontecer, e pode acontecer tudo isso com a gente, se não tomar remédio. Se não fizer o tratamento pode... [...] Eu achava que não ia ter cura aquilo mais. Eu fiz até um... aquele negócio se a pessoa morre, não precisa pagar nada... Eu fiz, quando eu descobri. Não vai ter jeito mesmo, né? Pra não dar trabalho pra ninguém, aí, eu peguei e fiz o plano. [...] Eu achei que era diferente, da lepra pra hanseníase... Achei que o nome era diferente do outro, a lepra e a hanseníase, achei que não era a mesma coisa. Mas, agora você falando que é, né? Pra mim, era diferente uma pela outra. Uma pessoa que machucava tava com a lepra, mas não tem nada haver, tá vendo? É, igual eu. Eu machucava e não sentia... até hoje não sinto a mão não. Se eu machucar, eu não sinto não.” – E-HU-11

“Ah, por enquanto eu não conheço nada, né?! [...] Ouvi falar que antigamente a lepra não tinha cura, né? Como a hanseníase também, ela é um câncer de pele e não tinha cura. É isso que eu sei.” – E-Pam-01

“A única coisa que eu sei foi que a doença me pegou de repente, né? Eu nem pensava que ia dá isso!”

“Antigamente, né? Ficava velho, né? Só deu vê aqueles filmes lá me dá até raiva... não posso ficar igual aqueles caras não, tá doido! A pele ficava branca, deformada... nossa...” –

E-Pam-02

“Olha, eu não tinha conhecimento nenhum... Eu achei que isso nem... sabe? Essa doença nem tava existindo mais! Né? Porque antigamente eles falavam que era lepra essas coisas assim... Mas como eu não sentia nada, não sabia nada... não podia imaginar que eu tivesse assim, com esse problema... [...] eu sei assim, que isso é uma doença que dá ferida, né?...” – E-Pam-03

“Ah, sei lá... essa doença é toda excomungada. Eu acho que eu não me curo isso mais não... porque pelo amor de Deus, já tomei tanto remédio, num curou... voltou a voltar de novo! *Mas o que o senhor sabe sobre a hanseníase?* Ah, sei nada de hanseníase, sei nada dela não, uai! [...] Não sei como que se pega não, esse trem não! Eu sei que o negócio complicado é! *E o senhor sabe que a hanseníase é a mesma lepra de antes?* É, eu sei que tem lepra, que antigamente ninguém sabia o que era isso, né? Saía aqueles troços pelo corpo, pra eles era lepra né? Ninguém sabia que era hanseníase! *E o senhor sabia que lepra e hanseníase era a mesma coisa?* Não, uhum. *O que o senhor conhecia da lepra?* Não conhecia nada, porque nunca vi ninguém com isso!” – E-Pam-04

“Ah, o conhecimento meu... eu tive puxando da internet, lá... tava falando sobre a hanseníase. Tem vários tipos, né? Tem uma que ataca a pele, igual a minha, tem uma que... costuma até... comer o fígado da pessoa.. Eu puxei da internet... tava olhando lá.. o que é importante, né? Fala sobre o tratamento também. Eu tô fazendo o tratamento igual eu fiz e... graças à Deus eu fui curado, né? As manchas sumiu. *Você procurou só na internet?* Só, só na internet. Sabe o que que, o que causa a hanseníase, né? Aí, eu fiquei sabendo lá.” – E-Pam-05

“Ah, o que eles me falaram, é uma doença crônica, é... não é transmissível, porque não pega, assim, nas vasilhas, nada, nada. Foi isso que me falaram. *Só isso, mais nada?* Não... não tô lembrando nada. *E você procurou saber em algum outro lugar?* Não. Só aqui mesmo o que eles me falaram. O que me esposo sofreu, né? *E quando seu esposo teve hanseníase, você acompanhava ele?* Acompanhava ele.” – E-Pam-06

“Ah... já me falaram tanta coisa... [...] tem tanta coisa... que eu nem sei te explicar... [...] Ah, como que pega eu sei. O que que é a hanseníase, como é que pega, vamos pensar assim... Ela vem através do ar... de um vento... uma pessoa vai e respira... e pode passar pra outra... é...” – E-Pam-07

“É o que a gente via na televisão, né? Dormência, e tal, pouca coisa. Na sexta-feira agora, eu vi um programa na televisão, que eu fiquei horrorizada de ter visto. Que disse que encaroça a pela, pode aparentemente curada, depois volta tudo aqueles sintoma de novo. Uma coisa horrível, pela televisão.”

“Coisas antigas, e coisa de hoje. Que diz que, hoje em dia no Brasil, tá em segundo lugar no... estatuto da hanseníase, tá em segundo lugar. Tá grave ainda, diz que tá só camuflado na palavra hanseníase, continua aquela mesma lepra grave da antigamente.”

“Hoje, não, tá camuflado na parede hanseníase, virou uma parede, e tá escondido ali dentro. Mas existe, e tá muito grave ainda hoje.” – E-Pam-08

“Já é grande por eu ser médico e tal. Já conhecia a doença, então, pra mim foi fácil essa parte. *E como você já tinha falado, você já conhecia a lepra...* É. O problema todo é assim, que a população ainda tem um desconhecimento muito grande, né? Porque ainda tem... tem

um caráter de preconceito muito pesado.” – E-Pam-09

“Como eu descobri agora... na verdade, já vi passando na televisão, não tem. *Mas você sabe explicar o que é a hanseníase?* Não. Sei que é uma mancha que aparece no corpo, que depois, mais pra frente se não cuidar, que é perigoso, né? Não sei como eu peguei, não sei se pega também. Só isso que eu sei.”

“*Aí, em relação à lepra, o que você ouvia falar dos outros?* Ah, eu ouvia falar que era perigoso... que não podia manter contato.... foi isso.” – E-Pam-10

Diagnóstico e cura

“Entrei em parafuso. Fiquei 2 à 3 dias em depressão. Falei, gente, achei que esta doença estava extinta. E não está. (risos) Logo em cima de mim... ai meu deus! Mas tudo bem, aí soube lidar com a depressão... e estou firme e forte agora. Eu sei que tem cura.” – E-HU-01

“Ah, quando a médica falou pra mim... na hora que ela falou assim, eu não fiquei com medo, nem nada. Eu só pensei assim, será que isso tem cura? Porque, igual aquela doença, esse negócio de câncer... essas coisas tem tratamento, mas só cura por Deus, né. Aí eu falei assim, ah, eu tenho muita fé com Deus... Deus vai me abençoar que eu vou ter cura. [...] Ela falou que tinha cura, se tratá direitinho, então eu não tive medo de nada, assim, nem pensei mal, em nada... de eu ter hanseníase, não. Eu tenho medo assim, de transmitir para a família, igual ela (filha) tem contato comigo, essas coisas, mas a médica falou que não tem perigo.”

“Já vai fazer três anos, e a médica suspeitou que tem uns 5 anos que eu tô com ele. O tempo que eu tô sentindo essa queimação, essa dormência, né? Tratando, às vezes pagando consulta sem podê. Fazia consulta grátuite, nada... era coluna, era veia, era tudo, e o médico não descobria. Veio descobrir aqui. Deus guiou a médica pra ela descobrir.” – E-HU-02

“Bom, sinto tranquilo. [...] Não, o que muda é assim, por exemplo... as dores que tem, né? Não tinha, eu acho que é proveniente da hanseníase!” – E-HU-03

“Ah, eu sinto muito... muito triste, muito abalada, né? Nossa Senhora! Ah.. sei lá... eu pra mim é o fim. Nossa Senhora! Eu sinto muito triste, muito, muito mesmo... Ainda falei não sou uma pessoa mau, eu tenho certeza que eu não sou. Agora você vê, além do câncer esta doença também. Muito forte, né? Eu nem sei se isso tem cura, né? [...] Nossa Senhora... fui no outro mundo e voltei. Nossa... fiquei... o chão abriu... Engraçado, eu senti pior do que quando o médico falou que eu tava com câncer. [...] Ah... não sei. Senti muito, mas muito mal mesmo.. Chorei, fiquei muito triste, chorei, achei que ia morrer... [...] Eu achava que ia morrer, que ia ficá muito ruim... foi um sofrimento...” – E-HU-04

“Foi a primeira médica que levantou, isso eu já tinha consultado com outros ortopedistas, neurologistas... sem solução. A partir do momento que ela falou, eu comecei a ler a respeito.”

“Ah, ruim né? Eu não queria ter. [...] Não, tô bastante tranquilo porque como você viu, eu não tenho nenhuma limitação. [...] Mas eu tô tranquilo... em relação ao tratamento, não tenho nenhuma dificuldade não. [...] Ah, fiquei assustado. Sim... por desconhecimento do que, até que ponto a doença poderia me afetar... Então eu já imaginei que poderia... ter problemas sérios na minha mão direita... poder evoluir para os outros membros do corpo, eu

fiquei assustado. Mas depois que eu fui saber a respeito do tratamento, que... a partir do momento que eu tivesse tomando os remédios, pararia, não iria evoluir mais. Encarei com naturalidade.”

“[Questionado quanto às dificuldades] Sim. Principalmente no diagnóstico. Porque apareceu o sintoma, eu não sabia o que era. Não tinha causa aparente, eu não sofri nenhuma lesão, nada que possa tá desenvolvendo essa atrofia em minha mão. E eu, consultei alguns médicos ortopedistas, fui encaminhado para especialistas em mãos, neurologistas, infectologistas, até ser encaminhado aqui para o hospital universitário pra poder ter o diagnóstico.” – E-HU-05

“Ah, fiquei um pouco surpresa, né? Eu não conhecia nada sobre a doença, né? Teve um tio meu que teve, mas eu quase não tive contato com ele não, sabe? Que teve foi mais duas irmãs minha. Eu até falei com elas pra elas vim fazer o exame aqui. [...] Agora, eu tô assim conformada.... não esquento muito mais não! Tranquilo... [...] No começo assim, eu fiquei meio... um pouco chateada... coisa, mas agora eu já conformei já. Tem cura, graças à Deus.”

“*Foi difícil chegar no diagnóstico? Foi. Demorou muito? Até que não demorou muito, não! Mas foi complicado? Foi. Eu fiquei 22 dias internado no hospital, lá.*” – E-HU-06

“Normal, eu sabia o que era, então me senti normal. Não tive nenhum sentimento, tinha que fazer o tratamento e pronto.”

“As pessoas ignorantes que se assustam, ficam desesperadas, mas eu sabia o que eu tinha. Fiquei surpreso pelo diagnóstico, pois achava que nunca iria ter, mas como peguei, onde, como, isso nunca ninguém vai saber.” – E-HU-07

“Nada... normal! Fazer o que, né? Hoje, já tem a cura, né? Melhor do que o câncer, né? O câncer piorou e ainda não descobriu, né? [...] Ah.... já tava com aquilo mesmo, já tava doido pra descobrir o que que era, né? *Aí, demorou muito para descobrir?* Ah, demorou muito, foi quando comecei a vim no doutor Marcelino... foi até ele que me trouxe pra aqui (HU), e aqui mesmo demorou. Começou a fazer muito exame, marcava só mês em mês, né? Mas aqui é muito bom, no hospital. *Mas descobriu, né?* E o pessoal é muito bom, muito bom pra atender, muito atencioso.” – E-HU-08

“Ah, eu sinto a mesma coisa assim. Normal. Não tem nada de falá assim, ah, eu não sou normal (risos).... né? Eu me sinto normal.”

“Uai, eu só fique assim... o que que é isso? Eu nunca ouvi falar (risos) o que que é isso? *Aí, que ela veio me explicar, eu fiquei assim... hanseníase...*” – E-HU-09

“...tinha que ficar frio, não assustei com nada, não fiquei depressivo, nem nada. Fiquei a mesma coisa pra mim, fazer o quê? Já pegou mesmo. É, e correr atrás depois do recurso, né? Pra ver se tem, né? Se não tiver, fazer o quê, né? Que morrer, vai morrer mesmo, de todo jeito. Ou com ela ou sem ela (hanseníase), vai ficá pra semente mesmo, então, vai fazer o quê? A única coisa que eu fiz, foi... pra não ter trabalho, foi aquilo lá (se referindo ao plano funerário), fiz o plano pra eles e pronto... posso morrer e eles nem vão me carregar. Eles mesmo carregam.”

“Eu acho que eu já tinha há muito tempo mesmo... *Mas porque o senhor acha?* Sabe porque que achei.... depois que eu peguei esse negócio da hanseníase, esse negócio de dormência, esse nódulo nosso... isso já tava há muito tempo comigo já isso. Já tinha mais ou menos... uns três pra quatro anos isso... começou aquela dormência no pé, sabe? Aquela dormência

fraquinha, mas o sentia o pé todinho ainda, não machucava. *Mas, nesse período o senhor procurou o médico?* Não, eu ia no médico. Às vezes, dava uma dor de cabeça... dava uma pressão alta, aumentava... Às vezes, ia no médico e ele dava aqueles remédio de pressão, pra dor de cabeça, tomava aquilo e passava aquilo lá. E ficava por isso mesmo, continuava dormência a mesma coisa. A dormência não melhorava não... E continuava, e só foi... só foi aumentando... aí ficou uns quatro anos assim... [...] *É, a demora foi só isso, pra descobrir, né? Descobriu, tomou o remédio certo. Porque eu tava tomando o remédio errado, tomava remédio pra uma coisa e não era. Era completamente diferente.*” – E-HU-11

“Ah, eu me sinto normal. *Mudou alguma coisa em sua vida?* Não.” – E-Pam-01

“Ah... eu sinto meio chateado, lógico, né? Tinha a saúde boa pra caramba, aí eu fiquei ruim pra caramba... *O senhor fica chateado por causa disso?* É... pede pra morrer mesmo... *Vai o quê?* Pede pra morrê, mesmo... *Fica pedindo pra morrer?* Não, fica assim... meio pra morrer, né? Pensando assim... puxa vida... *E o que o senhor sentiu quando recebeu o diagnóstico de hanseníase?* Ah, a ficha não bateu não... não caiu não... na época eu não senti nada não... porque fiquei pensando, poxa, isso é coisa da vida e tal... Achei que era uma coisa que ia recuperar rápido, entendeu? De vez em quando me dá umas cocerinha assim... *E agora, pois antes o senhor achou que ia ser rápido, mas e agora?* Agora... eu tô me sentindo do mesmo jeito... no meu corpo, entendeu? Eu tô sentindo assim... que agora eu vou conseguir dessa vez, né... vamos vê!” – E-Pam-02

“E fiquei muito triste, porque ela disse que podia contaminar outras pessoas... entendeu?”

“Ah... eu sinto tristeza... eu sinto bastante tristura... porque eu era alegre, trabalhava muito... mas agora eu tenho um pouquinho de receio de ir a algum lugar, entendeu? De ter contato com as pessoas... porque eu não quero contaminar tipo outras pessoas que eu gosto, entendeu? Daí eu fico muito triste... (chorou).”

“Mas é porque eu não esperava de acontecer isso comigo, entendeu? Que eu sempre cuidei de mim muito bem, então eu não esperava de acontecer...”

“Ah, eu senti muita preocupação... Apavorada... Logo, logo pensei em tudo na minha casa, né? Nos meus filhos, na moça grávida, minha filha que tava comigo, né? Meus netos, tudo... muita preocupação, entendeu?” – E-Pam-03

“Ah, eu sinto... pelo amor de Deus, assim... a pessoa não precisa sofrer assim demais... esse tempo atrás eu sofri muito! Agora foi uns dois meses que eu fiquei internado lá, que eu dei uma melhoradinha assim... mas eu tenho passado mal prarrá. [...] o troço excomungado!”

“Não gosto nem de pensar... minha vontade é de morrer.. Vontade de tomar os remédio tudo, juntá tudo, e bebe tudo de uma vez! Mas várias vezes pensei, quando tava suzim em casa, pensava em juntá os remédio tudo e bebe tudo! E bebe álcool pra acabá! [...] Que eu acho que deve ter cura isso, não é possível! Mas eu tô achando meio difícil...”

“*Até o diagnóstico, demorou quantos anos?* Na primeira vez foi três anos... três anos de morre e não morre mesmo... *Na segunda vez já foi rápido?* Ah, na segunda vez já foi rapidim, porque eu vim aqui e já fez logo o exame... Já vai fazer três anos... agora em maio já vai fazer quatro anos já... de tratamento direto... já era pra ter acabado isso, uai!!” – E-Pam-04

“Ah, eu sinto normal, ué... [...] Eu fiquei tranquilo. A médica me tranquilizou, né? Falando que o tratamento tem cura. E eu também olhei lá, tem cura tem... eu fiquei tranquilo. *Você*

não se preocupou? Não.” – E-Pam-05

“Ah... eu me sinto, sabe... constrangido não.”

“Senti alegre... engraçado, né? Que eu tava vindo aqui, né? Aí eles passou a biópsia pra mim fazê, fizeram aqui... deu negativo. Aí depois, ele pediram biópsia... Aí meu esposo não aceitava, eu falei, Joaquim, é melhor eu tratar agora do que esperar... eu ficá ruim igual você ficou. Os médico tratando de leucemia. Então é melhor assim.” – E-Pam-06

“Ah, eu me sinto normal.. Só o meu medo que eu tenho... vamos dizer igual na minha casa, eu, minha esposa e minha filha. É possível um negócio que vem pelo vento, pelo ar, tem hora que eu fico com medo de passar isso pra elas! A gente vive junto alí, sabe como que é?”

“Ah, sabe o que eu pensei? Vou menti pra você não. Pensei que tava a postos deu embarcar. É? É... meus dias tá contado! Pensei, né? Dormindo, pensava... vou largar minha filha nova! Isso vinha na cabeça!!! Vinha sim! Aí, eles falava comigo, não, vai ter cura, vai ter cura, vai ter cura...” – E-Pam-07

“Ah... meio.... como eu vou falar... preocupada, meio.... sem saber o que vai dar daqui pra frente, né? (lágrimas nos olhos)”

“Eu sinto preocupada mesmo com a situação, que eu tenho... *De não saber o que vai acontecer?* Não... da cura não ser... total... Se eu vou ter sequela ou não, essas coisas que preocupa qualquer um... (lágrimas).” – E- Pam-08

“Eu me sinto aliviado, porque eu passei dois a três anos passando por várias especialidades e nenhum fazia o diagnóstico. Eu passei por vários tratamentos e nenhum teve um tratamento eficaz, pelo contrário, às vezes, eu até piorava. Quando eu tive o diagnóstico, eu senti aliviado, né?”

“Demorou muito o diagnóstico, demais. Porque o que acontece, eu acho que é uma doença que é, não merece a atenção que deveria, entendeu?” – E-Pam-09

“Ah, me deixou muito sentida. Chateada. Coibida. [...] Ah, com medo de pegá em todo mundo, manter contato com as pessoas. Até que eu trabalho com crianças, sou babá, aí evitava de ficar perto das meninas, quando eu descobri que pega pelo ar. Aí, é isso. *Aí, agora está mais tranquilo?* Agora tá tranquilo. *Você aceitou mais?* Eu aceitei mais, tô tomando os remédio direitinho.” – E-Pam-10

Discriminação e medo

“Mas no princípio, muita discriminação... tem muita discriminação do titio, cunhado de mamãe. Ele nem senta na cadeira. Ele fica em pé, não come mais nada lá em casa! Tem um pouquinho de discriminação.”

“Pior do que soro positivo. Existe um tabu... em relação à essa doença. Muito grande. Não sei se é porque o povo não evolui, certo? Porque é muita, mas muita coisa. Fica todo mundo me perguntando como eu vou fazer.”

“No princípio eu senti, quando eu falei pra família. Eu senti muito. Tanto é que titia pesquisou na internet, e me deu um envelope... que ela imprimiu um negócio lá.. Aí, ah meu Deus, não tem nada haver. Nada haver. Eles procuram, pesquisar lá o que era hanseníase... que deixa a pessoa deformada, mas não procuram, não procuram o que é a hanseníase

bacilar no princípio. Eles já vão lá naquela coisa ruim.”

“Eles morrem de medo, tem aquele tato, não é a hanseníase... como eles falam... não é a hanseníase, como é que eles chamam? *Lepra*. Isso, lepra. Meu tio me chama de leprosa.” – E-HU-01

“Não... por mim não, né? Eu não discrimino ninguém por causa de doença. Mas às vezes tem algum que tem medo, né?”

“Não gosto de ficar misturando copo, ela falou, não tem disso não vó. Precisa ter medo não. Nenhum da minha família tem medo, sabe?” – E-HU-02

“só teve um primo, que quando eu tava tomando o remédio, ele escurece um pouquinho... Aí, ele perguntou porque que você tá mais escuro? Ele falou isso, assim. *Mas, aí, você explicou pra ele? Aí, eu falei pra ele. E o que ele disse? Ele disse nada não.*”

“Uai, tem hora que eu acho que sim! Porque às vezes, tem algumas pessoas que fica achando... se vai pegar na outra, às vezes afasta um pouquinho. [...] Uai, fica assim... pensando... se vai pega essa doença, se tem cura...”

“ele pegou e perguntou, tem hora que eu lido com esse menino lá, não sei o que, esse negócio pega na gente? Aí, ela falou assim, não! Não pega assim não. Tem cura! Aí, ela falou pra ele assim, o que mata é a AIDS que não tem cura e câncer.” – E-HU-03

“Acho que sim. *Por quê? Ah, não sei. Não sei te explicá, mas eu acho, pelo menos na minha cidade é. Mas a senhora conhece alguém lá que teve hanseníase? Não. Lá não tem ninguém não. Só tem um moço lá. Esse moço fica lá na cama, lá. Não tem as mãos, não levanta, não anda, é cego. Esse eu conheço. Só um e mais ninguém. Mas porque você acha que elas são discriminadas? Ah, não sei, só sei que é.*”

“Ninguém sabe, igual eu te falei, ninguém sabe que eu tenho. Lá minha cidade ninguém sabe. *Então não tem como... Não tem como saber. Se o povo tá correndo de mim ou se não tá, né?*” – E-HU-04

“É a aparência minha tá horrível... né?”

“Olha, os que não sabem... é, de forma comum porque eu não tenho um sinal visível. Já os que sabem e não são do meu vínculo familiar, pessoas mais próximas, olham com certo temor, assim. Eu vejo isso pelo menos no meu trabalho, o pessoal acabou que ficou sabendo, então, olham com um certo... não digo temor... diferença, um pouco de diferença sim.”

“Sim, principalmente as que desenvolvem sintomas mais aparentes. Acho que sim, a população não tem conhecimento do que é a hanseníase, o grau de contágio... a pessoas, às vezes, até no sentido de se proteger, sabe, às vezes se afasta, não quer nem saber a respeito. [...] eu acho que de certa forma sim. É, se for uma coisa declarada, visível... os próprios familiares também, dependendo da situação, também sofrem algum tipo de preconceito. Eu acredito que sim. Não no meu caso específico.”

“É, na verdade, eu não me abato quanto essa, com essas críticas. Mas no meu trabalho, sim. As pessoas com certo receio, é... buscaram muita informação a respeito.. com medo de se contaminarem também. *E essas informações não foram com você? Não.. por conta. Eu fiquei sabendo quando eu retornei. Eles fizeram um curso intensivo, segundo a polícia lá. Mas, mas nada que me afete, normal. Acho que o ponto foi normal. É, até mesmo por uma falta de conhecimento... eles foram fazer um curso intensivo... É, eu acho que faria a mesma*

coisa também... procuraria informações...” – E-HU-05

“A gente fica assim, meio coisa... tem gente que tem preconceito, né? Até poucas pessoas lá que sabe... da família só... que tem gente que tem preconceito da gente, né? Eu tive um tio também que teve, o pessoal teve muito preconceito dele... às vezes não chegava perto... aí a médica falou que pelos primeiros comprimido que a gente toma, já não tem perigo de transmitir pra mais ninguém. Aí, tem uns que não entende, né? Fica assim... não gosta de chegar perto da gente. *Aí, como você se sente com isso?* A gente sente, assim... um pouco de vergonha, né? Fazê o quê, né?”

“Ah... tem gente que olha assim... fica cochichando com o outro...”

“Eles acha que... que pega, pega sim mas quando começa o tratamento já não tem mais perigo, né? Tem gente que corre até da pessoa mesmo. Tem um tio meu que tem uma sobrinha minha, que não tomava nem bença dele, não cumprimentava ele, coitado.”

“É, eles fica assim, olha pra pessoa... já com aquela desconfiança... fica assim meio cismado. Não é assim... chegado com a gente mais, sabe?” – E-HU-06

“Não. Porque na realidade, eu nunca tive nada e não tenho nada.”

“Pela ignorância que ainda existe em torno da doença, são. E por todos, mas pela parte que não entende, não sabe o que é o tratamento, e como é que ela é, como é que ela se desenvolve, o que que ela significa. Porque não passa igual outra doença, só que é muito mais chato de curar do que qualquer doutra. Claro, tudo tem seu início.” – E-HU-07

“Ah, certas pessoas, né? Igual, ela (médica) falou, não são esclarecidas. Elas podem achar que isso pega, né? E não é assim, a doutora explicou que o vírus, né, que pega se a pessoa tive a imunidade baixa, que pega... hanseníase. Igual eu peguei, não sei como” – E-HU-08

“Não, no meu caso não, porque tá tudo tranquilo, não teve mudança nenhuma.” – E-HU-09

“Algumas partes pode até ser, né? *Algumas partes, como assim?* Porque tem muita gente que, às vezes, tem cisma com isso, né? Não em cidade pequena, talvez em cidade grande... pessoa às vezes...” – E-HU-11

“Porque... porque qualquer tipo de pobrema... qualquer tipo de doença que a pessoa tem, muita gente fica com medo de pegá, entendeu? Lá em casa, mesmo, na minha família, minha esposa, minha enteada ficaram com medo de pegar. Queria separar tudo, separá roupa, separá... vasilha, entendeu? *No início?* É. Aí, minha esposa veio aqui (no Pam-Marechal) e a médica falou com ela que não precisa separar nada, porque não é transmissível, então, não tem pobrema.”

“Sei lá, mas do a gente vê falar, eu acho que tem muita discriminação, do pobrema de saúde.” – E-Pam-01

“Me atrapalhou só no meu contato... eu fico meio sem jeito, né? De ficar muito... muito colado com os outros, né? Só isso...”

“Ah... deve ter algumas pessoas que deve pensa que eu sou meio podre, né? Não sei... As pessoas... *as que sabem ou as que não sabem?* As que não sabem não pensam nada não, elas não sabem! *Tem muita gente que sabe que o senhor tem hanseníase?* Ah... deve ter bastante gente... *Aí, o senhor acha que elas acham que você é podre?* Ah.. tem u.... (não entendi) o problema tá na cabeça da gente, né? Porque o problema tá na cabeça, às vezes eles não pensam nada, né? Fica naquela coisa assim, às vezes não quer que encosta e tudo, né? Não quer deixar a pessoa encostar... chegar perto da gente... Isso é verdade, isso é

verídico!”

“Se uma pessoa... você tá perto de uma pessoa... se você tá fazendo, conversando com uma pessoa e a pessoa ficá gritando assim, sai, vem cá meu filho, vem cá, vem cá... chamando a outra pessoa... *Pra ficar longe de você?* Eu entendo assim... se tá chamando é porque não quer que fica perto de mim, entendeu? Agora, eu não tiro a razão também não! Porque... num tá errado também... a pessoa também não tá errada não... eu não sei, do jeito que eu peguei a outra pessoa pode pegá também, né?”

“Ah, eu penso assim... as pessoas que sabe, que sabe, conhece a doença... eles não querem vê um pessoa perto de outra pessoa que tem hanseníase! Ninguém vai querer isso! Até eu mesmo, se eu fosse, se não tivesse e tivesse um parente não ia querer que ficasse perto...” – E-Pam-02

“Ah, eu acho que são... dependendo da pessoa... das pessoas... igual que eu te falei não tem cabeça boa... tudo que contamina as pessoas gostam de se afastar dos outros porque... tem copo, tem é... a vasilha que a pessoas usa e os outros fica com medo de usar, entendeu?”

“eu acredito que sim... porque eles podem pensar que a família já tá contaminada também! Né? Às vezes, alguém da família pode ficá chateado porque não sabe aonde a pessoa pegou e contaminou ele... aí qué tudo uma explicação... entendeu? E a gente não tem explicação pra dá, porque a gente não sabe da onde que a gente se contaminou, entendeu? Então a gente pode tê vindo da família da gente, que às vezes já tá contaminado e contaminou a gente, ou a gente que contaminou alguém da família, entendeu?” – E-Pam-03

“Ah, não sei né? Saber desse troço não... Porque esse troço é besteiro do inferno... [...] *Mas no geral, sem ser o senhor, você acha que as pessoas com hanseníase tem preconceito?* Ah, tem não... creio que não, né?”

“Ah, ninguém sabe do corpo da gente, é Deus que manda né? Que eu vou saber se ia ter hanseníase... *Mas depois que o senhor teve hanseníase, o senhor acha que foi discriminado?* Não. Não? Tem culpa não! É a mesma doença, pode pegar em qualquer lugar, né? *Culpa de que?* Culpa da gente mesmo, né? Sei lá...” – E-Pam-04

“É, são muito discriminadas. Tem pessoas que discriminam isso, essa doença, né? *E porque você acha que tem isso?* Ah, não sei. Acho que eles tem medo, às vezes, da pessoa... é tipo assim uma aids, a pessoa... tem medo de passar o vírus pra ela. Conversando com ele e tal. Preconceito, né? Mais o preconceito. [...] *Por que você acha que as famílias são discriminadas?* Ah, porque essa doença é muito, assim, como eles falam.. eles falam é mais contagiosa... e uma pessoa fica discriminando a outra, né? Não sabe o que pode acontecer pra frente, né? Neles, né?” – E-Pam-05

“Ah, sei lá, mas eu acho que sim. *Mas há algum motivo, assim?* Ah, não sei... porque na época do meu esposo, né... ele falou assim, agora ninguém vai lá em casa mais! Agora, vai ficar tudo assim... vão sabê que eu tô com essa doença, essa doença pega... Não sei o quê, não sei o quê... sabe? Acho que muitos discriminam sim.”

“Eu acho que aquele que tivé orgulho de mim... igual eu acho assim, ninguém escolhe doença pra si... se Deus escolheu pra mim, eu aceitei... e tô fazendo o tratamento.” – E-Pam-06

“Aí, o caso da hansemíase até hoje, eu não falei com ninguém... Pode acontecer deles querer me demitir, mandar embora, assim, entendeu? *Você ficou com medo disso?* É, não

sei, né?”

“Igual, tem aquele negócio né, cada cabeça tem um guia, um fala... um pode pensar assim, vou evitar de ficar perto de fulano... outro parece... *Pode acontecer, né? Num é?*” – E-Pam-07

“Mas, eu acho que a pessoa discrimina... porque fica muito feio, né? A pessoa fica com receio de pegar, de... eu acho que a pessoa vai discriminá sim. Então, não tanto eu agora, mas as pessoas que vive... olha com um certo de... de repulsa, de... eu acho que sim.” – E-Pam-08

“Eu acho que preconceito no Brasil, por mais que se tenha falado, ah não, o pessoal está lidando com isso muito bem, eu acho que o preconceito aqui é altíssimo. E isso, a gente tá falando de uma doença que tem cura, agora você imagina de uma doença, tipo o HIV, que não tem cura, aí é dez vezes mais, o preconceito.”

“Acho que assim, se a família falar que está tendo contato, assim, um paciente que está tratamento, acho que ela pode ser discriminada sim. Entendeu? Acho que o desconhecimento, a falta de conhecimento da população em relação à doença é alto. Como é também em relação à tuberculose. Então, eu acho que isso tem que ser mostrado, ensinado mais nas escolas. A parte médica tem que ser ensinado mais durante o curso de formação. É uma doença, assim, o Brasil nesse ponto tá muito pro trás, eu acho.”

“Não, porque eu não falo, mas se falar sim. *Acha que se voce falasse, você iria...* Ah, passar por uma experiência dessa, infelizmente, entendeu? Não, porque... você nota que passa muito pelo grau de formação da sociedade, de conhecimento da sociedade, entendeu? – E-Pam-09

“Que, você não pode ficar doente hoje em dia, dependendo da doença, a pessoa não quer nem ficar perto de você. Né?”

“*Mas, o que te levou a não falar para ninguém da sua família?* Ah, não sei. Com medo deles, não... fica nem perto, abraçar... como pega pelo ar, nem abraçar... Aí, vou esperar mais um pouquinho.”

“Eu acho que sim. *Mas, por que que você acha que elas são discriminadas?* Ah, porque, de manter contato, ficar muito perto... Eu penso assim, ficam medo de pegar... é uma doença muito grave.” – E-Pam-10

Encobrimento da doença

“Eles não sabem o que eu estou fazendo lá. Porque não aparece. Só quando eu estou de chinelo de dedo... e sabe que eu tenho hanseníase. Porque fora disso, ninguém percebe nada não.”

“...o pessoal pergunta o que que é isso. Igual o ônibus pra vim pra cá... Aí a doutora Mariana, da fisioterapia, me explicou que é infecção nos nervos... aí, pra o pessoal não choca tanto, eu falo que é infecção nos nervos. Mas seu eu falar hanseníase, eles já dão um impacto, pra quem tá no ônibus comigo. *Aí você não fala que é hanseníase não?* No princípio eu falava, mas vou gastar meu tempo não, entendeu? *Mas quando você falava, você percebia...* você choca a pessoa, muito grande.” – E-HU-01

“Mas também não escondi de ninguém, cheguei lá, falei com todos que foi lá em casa, que

eu tenho esse problema.” – E-HU-02

“Ah, tem até muita gente que não sabe! E eu assim, também não falo!”

“Não, não falei pra ninguém! *Ficou na dúvida? É, fiquei na dúvida!*”

“toda vida eu tive uma mancha no joelho. *E as pessoas olhavam antes?* Não, porque não via, eu usava calça cumprida, aí, ninguém via. *E você também não mostrava?* Não, sempre tapava, então... *E você nunca quis mostrar muito!* Não, é... No caso se usasse uma bermuda, uma coisa assim, via, você via a mancha. Às vezes, mostra, não mostra... *E quando alguém te pergunta o que você tem, você fala?* Falo. *Você fala o que?* Falo, oh, tenho hanseníase!” – E-HU-03

“Ninguém sabe que eu tô com essa doença. *Não? Mas por quê?* Num sei, não comentei com ninguém não. *Não comentou?* Não. *Não quis?* Não quis comentar, não comentei não. Só o filho com a filha que sabe, né? Os outros não sabem não! *A senhora que não quis falar...* Eu não quis falar... *Mas por algum motivo?* Não! Não, não tem não. Eu não quis falar. *A senhora não sentiu a vontade?* Não sentia vontade, eu senti assim... que todo mundo ia me desprezar... porque na cidade que eu moro, as pessoas são muito ignorante... então eles já acha que é o fim, que vai pegá, que não pode nem chegá perto!” – E-HU-04

“mas acho que não é necessário ficar falando pra muita gente não. *Não?* Não, porque tem uma carga de preconceito ainda grande, né? As pessoas tem medo ainda de contágio... de contaminar... Então acho que não é necessário não.” – E-HU-05

“...igual hoje, que eu tava com esse negócio na orelha [entrevistado realizou baciloscopia e estava com curativo nos lóbulos da orelha] até ficou olhando, ficou olhando. O que que aconteceu? Nada não, eu fui tirar um brinco que inflamou a orelha. (riso) Tem que despistar, né? *Para as pessoas que você contou?* Só pessoal mesmo da família que sabe! Até que no postim e no hospital, eles não comentô com ninguém não. Se comentar, eles ficam com preconceito da gente.”

“*Ninguém se afastou?* Não, porque quem tá sabendo é só o pessoal da família, né? Então as pessoas estranha não tá sabendo não.” – E-HU-06

“Primeira coisa, que ninguém via nada! Ninguém sabia e ninguém sabe! Porque aparentemente nunca apareceu absolutamente nada. Nem falta de sensibilidade, nem mancha, de qualquer sintoma nada! *E o senhor também nem chegou a comentar, falar com as outras pessoas...* Você tem que ter sua intimidade e seu interior. São duas coisas, você é a aparência e seu interior. E como não... eu nunca comentei nada e nem tem que comentar, porque... porque as pessoas não entendem. Mesmo aqui sendo uma cidade grande, de porte médio, a ignorância é universal.” – E-HU-07

“Ela (a médica) até pediu pra não falá... para as pessoas que não são esclarecidas, ela pediu para não falar. Porque as pessoas tem muito preconceito, entendeu? Para as pessoas esclarecidas podia falar, mas para as outras não. Ela pediu...”

“Eu, lá na minha cidade, ninguém... *Você não contou para ninguém?* Não, não... eu contei pra algumas pessoas... igual, eu trabalhava com ele, até ele disse, você pode vim aqui, o que for preciso, eu tô aqui para te ajudar. Passei por outra situação não. *Mas, aí o pessoal te olha normal?* Olha, não tem nada haver não. Só uns que quer saber o que que eu tenho, né? Tem muitas pessoas curioso, né? Aí, até a doutora Vânia falou pra mim falar que é alergia, aí eu falo que é alergia... que eu mexia com gado, também, né. Aí, os outros fala que é

doença de gado que você tá? Aí, eu falo, não, isso é uma alergia do remédio, né? Aí, não descobri o que que é ainda. Mas ainda não descobriu? Não, ainda não descobriu, tô tomando remédio ainda, mas ainda não descobri o que era. Entendeu?” – E-HU-08

“Ah, do jeito que eu tô passando, acho que não. Eu acho que não. Ah, não ser quem entende do pobrema, que acha que.... fulano tem certo pobrema, aquilo pega e não sei o que.... não, eu não tenho nada a reclamar não. O pessoal me trata normal, normal. Meus filhos, minha mãe, meu irmão... *Mas a senhora comentou com as outras pessoas?* Comentei, ué. Comentei com a minha mãe, minha mãe também comentou, também, Aí, todo mundo sabe. Mas, todo mundo me trata, assim, normal. Igual, tratava antes, não mudou nada. Meu genro, meu marido, meus filho...” – E-HU-09

“Não... só quem... quem me conhece mesmo. Quando comecei a tomar o remédio, eles chegava perto de mim, oh rapaz, você tá mudando de cor, você vai dá um infarte, um derrame. Porque mudava a cor, ficava diferente, ficava roxo. Eu falava isso é assim mesmo, por causa de um remédio que eu tô tomando aí. Que era por causa do remédio, eu contava pra eles. *E o senhor contou que você tem hanseníase?* Eu contei. *Pra quem o senhor contou?* Pra todo mundo, que chegar perto de mim eu falo. *Quem chegar e perguntar...* Falo sim, se tiver cisma... *E o senhor já percebeu, que alguém te perguntou e a pessoa ficou...* Não, não aconteceu comigo não. *Não?* Até agora não. A não ser, de agora pra frente, né?” – E-HU-11

“Quase ninguém sabe. *O senhor que não quis falar?* É, eu não comento nada com ninguém, não! *Por que o senhor não comenta?* Ah, porque não. Porque... como eu vou te dizer... eu sou muito fechado, assim, em relação a minha saúde, sabe? Eu não sou de ficar comentando não. *O senhor que não quis mesmo falar, então?* É. *Mas o senhor teve algum receio de falar?* Não, eu tive receio não, porque... eu não comentei mesmo.” – E-Pam-01

“Eu falo que tem hanseníase... eu não escondo de ninguém não... Aí, se dé, eu peço até a pessoa pra não ficar perto de mim, né? *Pra não ficar?* É. *Mas por quê?* Eu fico com medo da pessoa pegar também! O que eu não quero pra mim eu não quero pros outros também...” – E-Pam-02

“Se alguém vai descobrir alguma coisa, que o médico mesmo falou que eu não deveria ficar falando com muitas pessoas, a minha mãe também falou comigo, entendeu? Que as pessoas tem vezes que elas tem preconceito, não entende! Aí, sabe... pode se afastar de mim, né?... Aí a gente vai ficando aborrecido, entendeu? Mas aí não, eu também tenho uma cabeça boa, eu fico triste por mim mesma! Entendeu? Eu me afasto das pessoas por mim mesmo também, por medo, né? de contaminar eles, mas de vez em quando eu me solto um pouquinho, entendeu?” – E-Pam-03

“Às vezes eles falam das manchas no corpo, mas falo que é sol demais... falo assim e vão embora... *Mas o senhor fala que é hanseníase?* Eu falo. Falo que é hanseníase, aí eles perguntam que isso?, e eu falo que não sei não. Eu tenho mas não sei saber o que é isso não! (riso).” – E-Pam-04

“Eu perguntei a médica se eu tinha que afastar do serviço, ela falou que não... que não podia comentar com os amigos, com muitas pessoas que é preconceito, né? Aí vinha tá com hanseníase, tem medo de pegar a doença. Aí ela comentou comigo, isso vem num vírus, entendeu? Se você fazer um tratamento, você não passa pras pessoas. É isso que ela falou

comigo. Mas aí, você evita, você vai tomar um remédio e vai ficar com a pele escura, se a pessoa falá, fala que você tá na praia, coisa e tal. [...] a situação da doença.” – E-Pam-05

“Só que a gente, assim, não falou pra muitos. Só alguém da minha família que sabe, alguém da família dele e pronto.”

“Meio secreto, né? *Ninguém sabe, né?* Ninguém sabe. *Mas e quando você tinha as manchas?* Quase ninguém viu... só mesmo a minha família. Da minha família que sabe do problema dele, né? Por tanto, eu venho fazê o tratamento aqui, e lá em Passa Vinte, eu só falo tenho médico em tal dia, tenho médico em tal dia... eu não falo, tô fazendo tratamento de hanseníase... não falei lá no posto de saúde. Eu moro num lugar pequeno, sabe? Então... me discriminam muito.” – E-Pam-06

“Não... porque aí, eu não comento com os colega meu... isso aí só fica lá em casa! Entendeu? E na minha família! Só minha família.... Aí... tô pronto, né!!” – E-Pam-07

“... porque eu não contei para ninguém. Gente estranha eu não contei, porque a doutora me avisou, oh, não fala o que é isso porque as pessoa discrimina muito essa doença, porque... vai ficar com receio de transmitir. Porque ela disse que a minha não transmite, no período que eu estou, não transmite. E com a primeira e segunda semana de tratamento, já não deixa transmitir. Então, por exemplo, enquanto tiver visível, pro outros entender, eu vou falar não. Vou deixar só entre família.”

“Não sabem e não sabem, e tá convivendo comigo normal. E tem gente, que eu falo que tô com alergia, mas.... ninguém... *E a alergia passa...* Eu volto pra alergia.” – E-Pam-08

“Não sabem e eu prefiro realmente que não saibam. Por que, o que que acontece. Você tem a cabeça de cada um é muito diferente, às vezes, você tem uma pessoa que é, acha isso normal, altamente normal, e outra, por desconhecimento, acha que isso é uma doença assim, de outro mundo, entendeu? Posso nem ficar na mesma sala que posso pegar, e tal, tem muito isso.” – E-Pam-09

“A família eu não contei. [...] Eu não. Vou esperar mais um pouquinho.”

“Eu falei com ninguém, né? Tô mantendo segredo.” – E-Pam-10

Relação com as outras pessoas

“Ninguém lá em casa não teve nada. Porque foi explicado. Eu ganhei uma cartilha, e tudo, passei para as funcionárias lá de casa. E falei, se já tinha que te pego, já tinha pegado.” – E-HU-01

“... eu acho que eles me tratam igual, a família, o pessoal lá de onde eu moro, me trata igual, do memo que me tratava igual. *E na sua família, todo mundo sabe que você tem hanseníase agora?* Sabe, minha família tudo que eu liguei, que tá perto, tudo sabe. E nenhum tem cisma de nada. [...] Ninguém tem medo do meu problema, não.” – E-HU-02

“É, tudo normal! Pra aqueles que sabe, olha e não fala nada.”

“Muitas pessoas não sabe, muitas pessoas sabe. E aqueles que sabe não fala nada.” – E-HU-03

“Ah, eles olham normal... num tem diferente não, assim”

“Já, falei que era hanseniasa... mostro ainda, falo assim... Igual minha sobrinha, o que que foi que deu? Sobrinha do meu marido, né? Que que foi deu no médico? Nos primeiros dias

que eu tava vindo. Falei assim, oh, fez o diagnóstico, fez a biópsia, eu mostrei.. aí falei, que é por causa da mancha aqui, oh, deu hanseníase, aí...” – E-HU-09

“... ah pra te dizer a verdade... que sabem que eu tenho hanseníase só umas... quatro ou cinco pessoas. Mas elas nem comentam, nem perguntam como eu tô, então.” – E-Pam-01

“Olha... a por enquanto as pessoas me olham normal. Entendeu? Essas que sabem do meu problema me olham normal.” – E-Pam-03

“Ah, quase que ninguém sabe da população do povo, que nem lá na cidade que eu moro... quase que ninguém tem esse tipo de doença, sabe? *O senhor mora onde?* Em Bom Jardim. Quase que ninguém vê esse tipo de doença... então ninguém liga, entende? Então não tem preocupação com nada! Porque esse troço não é transmissível um pro outro direto, né?, então é meio difícil! *Então as pessoas te tratam normal?* Me trata normal, comigo a mesma coisa com todo mundo!” – E-Pam-04

“Ah, normalmente... Do mesmo jeito que eles me... coisa... normalmente, meus colegas. *Você contou para muitas pessoas?* Não, contei pro gerente do posto, né? Pro pessoal ficou sabendo o que tava passando a situação, né? Aí, eles me falaram nada não, me apoiaram também. Não, faz sim o tratamento, continua o tratamento e não para não, porque pode ser pior pra você.” – E-Pam-05

“Eu acho que até hoje do mesmo jeito! Eu sinto diferença não.” – E-Pam-07

“Na minha família, todos sabem. E convivem bem com isso, entendem direitinho, não tem problema não.” – E-Pam-09

Apoio e suporte social

“Nossa senhora, nota mil. *E é só do pessoal aqui do hospital, que você recebe esse apoio?* Hum.. é. Aqui e lá em casa das meninas. Mas eu quase não saiu nem nada, né? Mas.. só aqui e minhas irmãs. *Você acha que esse apoio é importante?* Nossa, totalmente.”

“[...] É bom, porque eu vejo que meu, minha hanseníase, é desse tamanhozinho do que eu vejo o pessoal lá. Eu tinha ficado no dia, fiquei chocada a primeira vez que fui. Aí depois, eu fui me acostumando, o pessoal, a gente pega amizade com todo mundo. Troca experiências sobre a hanseníase, e tô gostando muito.” – E-HU-01

“... o apoio que eu tenho é assim, minha família que tá levando eu pra cuidar, meu filho, ela aí pra tratar, né?”

“*E você acha que seria importante participar?* Se eu puder vim, e Deus não mandá o contrário, eu acho. *Pra conhecer.* Pra conhecer.” – E-HU-02

“Tem alguém que te apoia, que te ajuda? Não. Não? Não. Você mora sozinho? Não, moro com outros irmão. Seus outros irmãos sabem que você tem hanseníase? Sabem. E eles te dão algum apoio, de conversar? Não, não falam nada. Ninguém fala nada não? Não.”

“[Questionado quanto ao grupo de apoio] É bom. Acho importante, aprende as coisas.” – E-HU-03

“Então a senhora não está recebendo apoio de ninguém, só dos seus filhos? Só dos filhos... São os únicos que sabem? É.” – E-HU-04

“Do hospital sim. Do hospital universitário somente. *Somente, e sua família...* Não, família sim, tem sempre... isso não tem problema não.”

“Só eu e minha esposa. *E você contou para sua família?* Sim... para os mais próximos, né? Minha mãe, minha esposa, irmão. [...] *E esse apoio, você acha esse apoio importante que você está recebendo?* Ah, sem dúvida... muito importante.” – E-HU-05

“Eu tenho da fa... dos meus filhos, meus irmãos... Muitos amigos, também. *Eles estão te ajudando?* Uhum. *Você acha importante?* Acho importante, né? *Eles te ajudam em quê?* Assim... eles falam que não é pra mim se preocupá, que tem cura. Eles ajuda bem.” – E-HU-06

“Não. *Sua família?* Não. Porque na realidade foi normal. *O senhor tratou muito bem.* É. O que acontece é o seguinte... esse tipo preocupa o sistema familiar e de amizade também, quando ela é aparente. Mas como eu não tinha nada disso...” – E-HU-07

“A da minha esposa, né? [...] De conversar, de falar que isso é assim mesmo. Que... que isso passa, né?”

“Eu tô indo naquele lá, naquele outro HU. [...] *E o senhor acha importante participar desses grupos?* Ah, é importante, né? O pessoal comenta, o outro comenta, aí... então... *Sempre aprende?* É, sempre aprende.” – E-HU-08

“Não, tá normal como... antes eu não tinha nada também, tá normal mesmo.”

É bom assim, que a gente tem mais conhecimento, né? Eu acho importante sim, que igual eu, não tem conhecimento nenhum. Nem, né? Agora que eu tô começando a querer entender, que ainda não caiu a ficha (risos). É bom, pro meu lado é bom, sim. Dá um panfleto pra gente também, né? Lê em casa, né? *Pra senhora saber melhor o que a senhora tem.* Que a gente vê outra coisa, e sabe que aquilo ali é esse pobrema. *Isso.* Que, a gente pode orientá até outra pessoa. Igual, eu vim descobri sozinha, ainda no médico, o médico foi me encaminhado, e fiquei onde eu tô agora.” – E-HU-09

“Não, tá a mesma coisa, tá normal. *É?* Mesma coisa que nada... Tinha mesma coisa, ou até melhorou um pouquinho... *Melhorou um pouquinho?* Tá até melhor um pouco, né? *Agora, eles ficam preocupados que o senhor né?* Eles ficam mais preocupados que eu, você acredita? É, eu esquento a cabeça não... que não adianta...”

“Lembra, se preocupa mesmo com o remédio. *Se preocupa com você.* Eles (família) preocupa mais do que eu.”

“Lá (grupo de apoio) é bom. Gostei, levei minha irmã lá [...] Eu acho, aprende muita coisa boa lá. O pessoal fala muita coisa do que que é, o que que pode acontecer, qual... o que a gente pode evitar os problemas, algum problema... no andar, no pegar. Não pegar muitas coisas que você acha que vai machucar, se não vai sentir... sabe que não vai sentir. E não sente mesmo, esse negócio a pessoa não sente dor mesmo, pode machucar, pode pisar que é a mesma coisa que nada. Então, a gente vai aprendendo um pouquinho com eles lá.”

“...o pessoal vai explicando e a gente vai passando isso aqui pra outras pessoas...” – E-HU-11

“Não, só o médico aqui só. *Mas e da família?* Ah, minha família é... (silêncio) [...] pra mim é o suficiente. Eu já sou acostumado a viver sozinho, mesmo.”

“[Questionado quanto ao grupo de apoio] Ah, seria... pra gente ter acompanhamento... pra qualquer coisa na vida eu acho que é importante.” – E-Pam-01

“... só dos parentes mesmo... *E o senhor está gostando?* *Acha importante?* Acho demais, se eles não me apoiá que vai me apoiá, né? Eu tenho que contar com a ajuda deles... Se não eu

acabo no desespero, entendeu?”

“Gostava, porque dava umas palestras boas, né? Orientava a gente...” – E-Pam-02

“Não... só venho aqui, tomo o remédio... as minhas amigas mesmo, que trabalhava com elas me receberam muito bem... Eu falei o que eu tinha, né? Mais pra elas que tem assim uma cabeça mais aberta, que tem estudo, essas coisas assim... Aí eu falei pra elas.”

“A minha família entendeu, eles não se afastaram de mim... e alguns amigos também, entendeu?” – E-Pam-03

“Eu tenho esposa, tenho filhas... mas tudo assim... material de casa elas me ajudam sim! [...] Apoiam sim... tem uma fica que casa, que vem todo dia, mora pertim, todas as tres perto! Aí eu tomo insulina de manhã e de tarde, elas vem e aplica a insulina. *E o senhor gosta desse apoio?* Ah, gosto né? Ter sempre os filhos ajudando, ficando direitinho... ajuda muito!”

“Ah, eu creio que sim, né? Tinha que comunica pra vê, né? Explica pra pessoa o que seria isso, né? Que é... que tem cura esse trem, né... senão a gente desanima né? *Pra entender melhor o que tá acontecendo?* É, pra entender melhor.. pra ver o que vai fazendo, né?” – E-Pam-04

“Ah, ando recebendo apoio da minha esposa, né? Da minha irmã. *E você acha que esse apoio foi importante?* Muito importante. *Elas te deram apoio em relação a quê?* Ah... pra fazer o tratamento, continuar o tratamento, não parar porque isso é muito importante, né? E só isso que ela falou comigo. De continuar com o tratamento... até muitas pessoas começam o tratamento e param, né? Pra não piorar mais a situação, né? *Então o apoio foi bom, né?* Foi muito bom.”

“[Questionado quanto ao grupo de apoio] Uai, aí eu não sei, né? Acho que teria, né? Participar, né? Pra entrar mais em detalhes da doença, né?” – E-Pam-05

“É, só isso... e a família que sabe falou, é melhor você tratar agora do que ficar mais pra frente, coisa assim, ficar igual seu esposo, assim... A família que sabe falou assim pra mim. *Te ajuda, né?* É. *E você acha importante esse apoio?* Importante, né? lógico. É bom.” – E-Pam-06

“Porque o médico e a médica quer conversar contigo. Eu falei tá legal. Aí eu fui, sentei, nós conversamos, assim assado... *Aí eles te explicam algo mais?* Ele me explicou direitinho, me orientou... falou assim assim... me deu um livro! Me deu um livro explicando assim, tudo direitinho o que que era... *Que bom. Então foi bom! Além do apoio da sua família, né?* É.”

“E ela fica em cima de mim por causa do remédio, ela fala, você tá esquecendo do remédio.... ela fica em cima de mim, ainda mais minha filha.” – E-Pam-07

“Diálogo tem. *Tem?* Tem. *E quem é que te dá esse apoio?* Não, aí a gente conversa entre parentes, né? E essas meninas aí, são excelentes né? *Aí, a senhora acha esse apoio importante?* Muito importante.” – E-Pam-08

“Assim, o apoio maior que eu tive foi do núcleo do atendimento de hanseníase do SUS. Achei o pessoal muito bem capacitado, aqui em Juiz de Fora. A parte da enfermagem que faz o atendimento mais direto, também muito bom, entendeu? O pessoal muito capacitado, deu um apoio psicológico grande também, entendeu? E os familiares também.”

“Mas eu acho que para a população geral é interessante, esse grupo de apoio.” – E-Pam-09

“Tô recebendo... da minha patroa. *Da sua patroa?* Da minha patroa, porque eu tive que falar com ela, né? Aí ela tá me dando força. *Ela te apoia?* Me apoia.”

“[Quando questionado sobre o grupo de apoio] É, pra poder descobri mais sobre a doença.”
– E-Pam-10

Vínculo e participação social

“[...] Não, porque também não tenho. [...] Não, não faço nada, porque não conhecia ninguém.” – E-HU-01

“Não, continua a mesma coisa.” [...] *Mas a senhora tinha algum encontro, que deixou de ir por causa da hanseníase?* Não, isso não.” – E-HU-02

“[Questionado se teve que se afastar] Por causa do trabalho sim, agora pelas outras pessoas não.” – E-HU-03

“Eu não sei, porque eu não comunico quase com ninguém, eu não saio de casa. Eu não gosto de sair. *Mas não gostava de sair antes?* Não, não gostava de sair antes não. Nunca gostei de sair. *Não?* Só gosto de ir na missa. [...] *Não vou em lugar nenhum. Só fica dentro de casa?* Fico só dentro de casa. Cuidando das minhas coisinhas lá.” – E-HU-04

“Não. Social não. *Não?* Não me afastei de nada.” – E-HU-05

“*a senhora teve que se afastar de alguma atividade que a senhora fazia?* Não. *Não?* Não. *Continuou fazendo suas coisas normalmente, saia pra onde tinha que sair...* Uhum.” – E-HU-06

“Não, porque eu nunca senti nada!” – E-HU-07

“Não. *Não?* Antes de eu começar a tomar o remédio, eu trabalhava normal, né? Não tinha fraqueza. Depois que eu comecei a tomar o remédio que... aí, não tinha força, não conseguia pegar peso.” – E-HU-08

“Não, também não. *Ficou tudo a mesma coisa?* Tudo a mesma coisa.” – E-HU-09

“Afastar do serviço, tive não. *Não, algum encontro que o senhor tinha e deixou de ir por causa da hanseníase.* Não, eu... isso aí não. Eu não porque eu não gosto mesmo, não é por causa da hanseníase não. Porque eu que não quero ir mesmo. Se eu tiver com vontade de ir eu vou, mas... me atrapalha isso aí não.” – E-HU-11

“A minha vida não mudou nada. Continuei do mesmo jeito.” – E-Pam-01

“Oh... eu me afastei das minhas atividade tudo... porque eu não saio de casa quase nada... *Mas porque o senhor não sai mais de casa?* Ah... não dá pra mim andá mais sozinho... e dependê dos outros eu não quero amolá ninguém... *Mas isso é por causa do derrame, né?* Isso. *Mas e por causa da hanseníase?* Da hanseníase não... eu saio de casa assim.. às vezes tem que resolver algum problema e tal... mas... não sou muito de ficar andando na rua não... *Mas a hanseníase não ia te impedir de sair não...* O que me impede mais é só mais o problema da minha perna mesmo...” – E-Pam-02

“Ah, eu tive que me afastar, por exemplo, do meu serviço, porque a senhora é de idade... vai que me acontecia alguma coisa de eu contaminá ela, entendeu? Pode tê vindo dela também, eu não sei, né? Porque diz que fica 5 anos, assim, na gente o vírus, né? Então pode tê muito tempo... não dá pra mim sabe onde, como, nem nada... não tenho nem noção, entendeu? *Mas senhora fala que se afastou pelo medo de contaminar as pessoas...* É... aí foi o meu jeito mesmo, mas agora eu já vou me achegando de novo, porque diz que não tem perigo nenhum, né?” – E-Pam-03

“Não, não.” – E-Pam-04

“Não, não afastei não.” – E-Pam-05

“Não, eu não mudei” – E-Pam-06

“Não, de jeito nenhum.” – E-Pam-07

“Ainda não, ainda não.” – E-Pam-08

“Não, não.” – E-Pam-09

“Não, nunca atrapalhou. *Você continua com sua vida normal?* Normal.” – E-Pam-10

ANEXO A – Escala de Participação

Escala de Participação

Número	Escala de Participação	Não especificado, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	5	
1	Você tem a mesma oportunidade que seus pares para encontrar trabalho?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
2	Você trabalha tanto quanto seus pares (mesmo número de horas, tipo de trabalho, etc.)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
3	Você contribui economicamente com a sua casa de maneira semelhante à de seus pares?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
4	Você viaja para fora de sua cidade com tanta frequência quanto seus pares (exceto para tratamento), p. ex., feiras, encontros, festas?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
5	Você ajuda outras pessoas (p. ex., vizinhos, amigos ou parentes)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
6	Você participa de atividades recreativas/sociais com a mesma frequência que seus pares (p. ex., esportes, conversas, reuniões)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
7	Você é tão ativo socialmente quanto seus pares (p. ex., em atividades religiosas/comunitárias)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	

Escala de Participação (cont.)

Número	Escala de Participação	Não especificado, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	5	
8	Você visita outras pessoas na comunidade com a mesma frequência que seus pares?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
9	Você se sente à vontade quando encontra pessoas novas?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
10	Você recebe o mesmo respeito na comunidade quanto seus pares?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
11	Você se locomove dentro e fora de casa e pela vizinhança/cidade do mesmo jeito que os seus pares?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
12	Em sua cidade, você frequenta todos os locais públicos (incluindo escolas, lojas, escritórios, mercados, bares e restaurantes)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
13	Você tem a mesma oportunidade de se cuidar tão bem quanto seus pares (aparência, nutrição, saúde)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
14	Em sua casa, você faz o serviço de casa?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	

Escala de Participação (cont.)

Número	Escala de Participação	Não especificado, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	5	
15	Nas discussões familiares, sua opinião é importante?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
16	Na sua casa, você come junto com as outras pessoas, inclusive dividindo os mesmos utensílios, etc.?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
17	Você participa tão ativamente quanto seus pares das festas e rituais religiosos (p. ex., casamentos, batizados, velórios, etc.)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
18	Você se sente confiante para tentar aprender coisas novas?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	

TOTAL

Comentário: _____

Graus de restrição de participação

Sem restrição significativa	Leve restrição	Restrição moderada	Restrição grave	Restrição extrema
0 – 12	13 – 22	23 – 32	33 – 52	53 – 90

ANEXO B – Escala para Avaliação do Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

Escala de Avaliação do Suporte Social

Questionário _____

Este questionário é sobre o apoio ou ajuda que você tem recebido de diferentes pessoas com quem você se relaciona. Por favor, informe a frequência dos diferentes tipos de apoio que tem recebido e a sua satisfação quanto a cada um deles. Pedimos que não deixe nenhuma questão em branco. Mais uma vez, obrigada pela sua colaboração!

1. Você tem recebido apoio de alguém em situações concretas, facilitando a realização do seu tratamento de saúde? (Exemplo: tomar conta dos filhos quando você tem consulta, cuidar da casa nos dias de consulta ou qualquer outra situação)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

1.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

2. Você tem recebido apoio de alguém em questões financeiras, como divisão das despesas da casa, dinheiro dado ou emprestado?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

2.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

3. Você tem recebido apoio de alguém em atividades práticas do seu dia-a-dia? (Exemplo: arrumação da casa, ajuda no cuidado dos filhos, preparo de refeições ou qualquer atividade doméstica cotidiana)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

3.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

SEIDL, E. M. F. & TRÓCCOLI, B. T. (2006). Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 22(3), 317-326. Disponível em www.scielo.org.br
Prof. do Instituto de Psicologia da UnB e Coordenadora do Projeto Com-Vivência (Ações Integradas de Estudos e Atendimento a Pessoas Portadoras do HIV/Aids e Familiares/Hospital Universitário de Brasília

- 4. Você tem recebido apoio de alguém em relação ao seu próprio cuidado de saúde?** (Exemplo: lembrar a hora de um medicamento ou o dia de fazer um exame, comprar um remédio para você, acompanhar em uma consulta ou qualquer outra situação)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

- 4.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?**

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

- 5. Você tem recebido apoio de alguém com quem você pode contar em caso de necessidade?**

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

- 5.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?**

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

- 6. Você tem recebido apoio de pessoas que lhe dão coisas que você precisa em seu dia-a-dia?** (Exemplo: alimentos, objetos como roupas, produtos de higiene pessoal, entre outras coisas).

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

- 6.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?**

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

- Com base nos tipos de apoio mencionados acima (questões 1 a 6), marque na lista abaixo com um X a(s) pessoa(s) que tem dado esse tipo de apoio a você.

- () esposo(a), companheiro(a) ou namorado(a)
- () pessoa(s) da família que mora(m) comigo. Quem? _____
- () pessoa(s) da família que não mora(m) comigo. Quem? _____
- () amigo(s)
- () chefe ou colega(s) de trabalho
- () vizinho(s)
- () profissionais de saúde
- () outra pessoa. Quem? _____

7. Você tem recebido apoio de alguém que faz você se sentir valorizado(a) como pessoa?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

7.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

8. Você tem recebido apoio de alguém com quem possa desabafar ou conversar sobre assuntos relacionados à sua enfermidade?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

8.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

9. Você tem recebido apoio de alguém que lhe fornece informações, melhorando o seu nível de conhecimento sobre o seu problema de saúde?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

9.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

10. Você tem recebido apoio de alguém que faz você se sentir integrado socialmente?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

10.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

11. Você tem recebido apoio de alguém que lhe ajuda a melhorar o seu humor, seu astral?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

11.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

12. Você tem recebido apoio de alguém quando precisa de companhia para se divertir ou fazer atividades de lazer?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

12.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

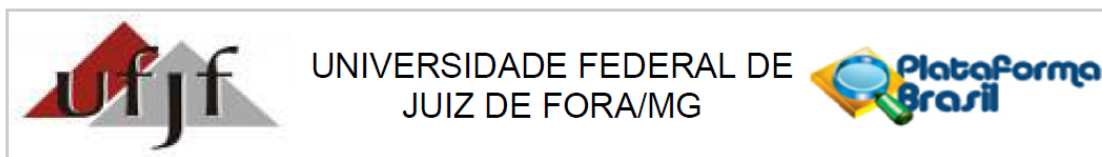
- Com base nos tipos de apoio mencionados nas perguntas 7 a 12, marque na lista abaixo com um X a(s) pessoa(s) que tem dado esse tipo de apoio a você.

- () esposo(a), companheiro(a) ou namorado(a)
- () pessoa(s) da família que mora(m) comigo. Quem? _____
- () pessoa(s) da família que não mora(m) comigo. Quem? _____
- () amigos
- () chefe ou colegas de trabalho
- () vizinhos
- () profissionais de saúde
- () outra pessoa. Quem? _____

- Você tem recebido algum outro tipo de apoio?

- Você gostaria de fazer algum comentário?

ANEXO C – Parecer do Comitê de Ética - UFJF



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da percepção do estigma relacionado à participação e ao suporte social em indivíduos com hanseníase na Zona da Mata Mineira.

Pesquisador: Liliany Fontes Loures

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 20762013.9.0000.5147

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 714.507

Data da Relatoria: 10/07/2014

Apresentação do Projeto:

Apresentação do projeto esta clara e detalhada de forma objetiva. Descreve as bases científicas que justificam o estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Apresenta clareza e compatibilidade com a proposta de estudo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O risco que o projeto apresenta é caracterizado como risco mínimo, considerando que os indivíduos não sofrerão qualquer dano ou sofrerão prejuízo pela participação ou pela negação de participação na pesquisa.

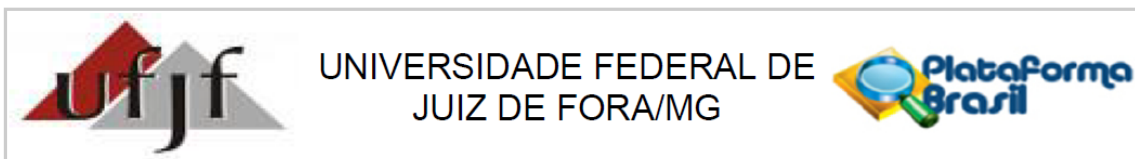
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos elencados na resolução 466/12 do CNS e na Norma Operacional N° 001/2013 CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto está em configuração adequada e há apresentação de declaração de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa, assinada pelo responsável da instituição onde será

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 714.507

realizada a pesquisa. Apresentou de forma adequada o termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Recomendações:

A solicitação na Emenda de alteração no número de participantes está justificada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, a emenda solicitando alteração de 20 para 30 o número de participantes ao projeto está aprovada, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS. Data prevista para término da pesquisa: Março de 2015.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e na Norma Operacional Nº001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO a emenda ao protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

JUIZ DE FORA, 10 de Julho de 2014

**Assinado por:
Paulo Cortes Gago
(Coordenador)**

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@uff.edu.br