

UNIVERSIDADE DO VALE DO SAPUCAÍ  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
MESTRADO EM BIOÉTICA

SIRVANI ELEUTERIO

**EX-PORTADORES DE HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E  
SENTIMENTOS SOB A ÓPTICA DA BIOÉTICA**

Pouso Alegre - MG

2018

SIRVANI ELEUTERIO

**EX-PORTADORES DE HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E  
SENTIMENTOS SOB A ÓPTICA DA BIOÉTICA**

Dissertação apresentada para o programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade do Vale do Sapucaí, para obtenção do título de mestre em Bioética.

Área de Concentração: Bioética, ethos e meio ambiente.

Orientador: Prof. Dr. José Vitor da Silva.

Pouso Alegre - MG

2018

Eleuterio, Sirvani. Ex- portadores de hanseníase: significados e sentimentos sob a óptica da bioética/ Sirvani Eleuterio. Pouso Alegre; 2018; 100 fl.

Dissertação (Mestrado em Bioética) – Universidade do Vale do Sapucaí, 2018.  
Orientador: Prof. Dr. José Vitor.

1 Hanseníase, 2. Significados, 3. Sentimentos, 4. Bioética

CDD-616.998

**CERTIFICADO DE APROVAÇÃO**

Certificamos que a dissertação intitulada “EX-PORTADORES DE HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E SENTIMENTOS SOB A ÓPTICA DA BIOÉTICA” foi defendida, em 27 de março de 2018, por Sirvani Eleutério, aluna regularmente matriculada no Mestrado em Bioética, sob o Registro Acadêmico nº 98011547, e aprovada pela Banca Examinadora composta por:



Prof. Dr. José Vitor da Silva

Universidade do Vale do Sapucaí - UNIVÁS  
Orientador



Profa. Dra. Elizabete Maria Espíndola  
Universidade do Vale do Sapucaí - UNIVÁS  
Examinadora



Prof. Dr. Murilo Cesar do Nascimento  
Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL-MG  
Examinador

DOCUMENTO VÁLIDO SOMENTE SE NO ORIGINAL

PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA - PROPPES

Av. Prof. Tuany Toledo, 470 – Fátima I – Pouso Alegre/MG – CEP: 37554-210 – Fones: (35) 3422-9231 e 3449-9248

## DEDICATÓRIA

*A Deus, pelo amor dispensado a mim a todo o momento. Por ter me amparado e me dado forças para vencer cada obstáculo dessa caminhada. “Em seu coração o homem planeja o seu caminho, mas o Senhor determina os seus passos.” (Provérbios 16:9)*

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente, ao meu bom Deus, que me deu sabedoria e tantos outros benefícios para concluir este trabalho.

Ao José Renato, pessoa com quem eu amo compartilhar minha vida, companheiro de tantas jornadas, pelo carinho, apoio incondicional. Obrigada por acreditar na minha capacidade, por ser meu porto seguro.

Aos meus filhos, Diego e Danielle, razão do meu viver. Vocês são presentes de Deus para mim, minha maior fonte de inspiração e sentidos das minhas vitórias. Amo-os incondicionalmente.

À minha querida mãe, pelo seu amor e dedicação ao longo do meu viver, por ter sido a pioneira a me ensinar os valores da vida e ser exemplo de fé. Tenho orgulho de tê-la como minha mãe. Amo-te.

Ao meu orientador, Prof. Dr. José Vitor, por todo o tempo que dedicou a me ajudar durante o processo de realização deste trabalho, pelos ensinamentos e pela compreensão. Você é um exemplo de bioética. Gratidão sempre.

Às minhas amigas para sempre, Paula e Ranile, pelos momentos mágicos quando tudo parecia difícil. Amo de grande.

Aos colegas e professores do curso, que, de forma bioética, dividiram comigo seus saberes para que eu pudesse chegar até aqui.

Aos funcionários da UNIVAS, que me proporcionaram condições para que alcançasse meus objetivos.

À instituição FHEMIG, por me ter permitido a realização deste trabalho.

Aos participantes deste estudo, por confiarem a mim suas informações; sem vocês, este estudo não concretizaria.

Enfim, a todos que, de forma direta e indireta, apoiaram-me, acreditando na minha capacidade e no meu trabalho.

A todos, que Deus os abençoe sempre. Minha eterna gratidão.

Eleuterio, Sirvani. (2017) - **Ex-portadores de hanseníase: significados e sentimentos sob a óptica da bioética.** Pouso Alegre. 100 p. Dissertação (Mestrado em Bioética). UNIVÁS/MG.

## RESUMO

A hanseníase é uma doença que, se não tratada em tempo adequado ou oportuno, poderá trazer várias consequências ou transtornos nos aspectos físico, psicológico, social e espiritual dos seus portadores. A Bioética, de forma multi, inter e, mais ainda, transdisciplinar, torna-se fundamental nas reflexões dos conflitos éticos e morais nos assuntos relativos à saúde, à vida em geral, à doença e, especificamente, à hanseníase, que, por muito tempo, foi ignorada de forma desumana. Os objetivos deste estudo foram: 1 - Identificar as características pessoais, familiares, sociais e de saúde de pessoas que foram vítimas da hanseníase; 2 - Conhecer o significado de ter sido vítima da hanseníase; 3 - Conhecer os sentimentos de ter passado pela experiência da hanseníase sob a visão da Bioética. Consistiu em um estudo de abordagem qualitativa, do tipo descritivo-exploratório e transversal. A amostra foi representada por 20 pessoas que foram vítimas de hanseníase e vivem na Colônia Santa Fé, Três Corações, MG. A amostragem foi intencional ou teórica. Foram utilizados os seguintes instrumentos de coleta de dados: Caracterização pessoal, familiar social e de saúde e Roteiro de entrevista semiestruturada, formado por duas perguntas abertas, relacionadas com os significados e sentimentos de ter sido acometido pela hanseníase. Foi utilizado o método do Discurso do Sujeito Coletivo, baseado na Teoria das Representações Sociais. Observou-se que 45% eram do sexo masculino e 55% do feminino; a média de idade foi de 69,40 anos (DP±9,23); 80% eram católicos, 85% dos entrevistados possuíam ensino fundamental incompleto e 65% possuíam filhos. Em relação aos significados de hanseníase, emergiram as seguintes ideias centrais: “Doença que não esperava, aparece sem se saber como”, “Doença com diversos significados”, “Doença comum, normal e fácil de ser convivida”, “Doença hereditária”, “Doença muito triste e provoca separação da família”, “Doença do sangue, ruim, feia e prejudicial” “Lepra”, “Câncer de hoje” e “Doença com diversos sinais e sintomas”. Quanto aos sentimentos por ter sido acometido por hanseníase, foram evidenciados pelas seguintes expressões: “Tristeza e outros sentimentos”, “Abandono e exclusão”, “Medo do preconceito e vergonha”, “Revolta, medo e abandono”, “Decepção”, “Desigualdade”, “Prejudicado”. Concluiu-se, por meio dos significados e sentimentos, que a hanseníase é uma doença que necessita da proteção da bioética para o estabelecimento das reflexões referentes aos estigmas e preconceitos ainda existentes.

**Palavras chave:** Hanseníase, significados, sentimentos, Bioética.

Eleuterio, Sirvani. (2017) - **Ex-bearers of leprosy: meanings and feelings from the perspective of bioethics**. Pouso Alegre. 100 p. Dissertation (Master in Bioethics). UNIVÁS / MG.

### ABSTRACT

If not treated in a timely or appropriate manner, Hansen's disease may lead to many consequences or disruptions in the physical, psychological, social and spiritual aspects of their carriers. In a multi, inter and even more transdisciplinary way, Bioethics becomes fundamental in the reflection of ethical and moral conflicts on health issues, on life in general, on disease and specifically on Hansen's disease, which has been inhumanly ignored for a long time. This study aims to: 1 - Identifying the personal, family, social and health features of people who were victims of Hansen's disease; 2 - Knowing the meaning of having been a victim of Hansen's disease and; 3 - Knowing the feelings of those having gone through Hansen's disease under the bioethical vision. The survey consisted of a qualitative, descriptive-exploratory and cross-sectional study. Sampling was carried out on 20 people who were victims of Hansen's disease and live in Colônia Santa Fé, Três Corações, MG. Sampling was of intentional or theoretical type. The following methodologies of data collection were used: personal, social, family and health characterization; and a semi-structured interview script, consisting of two open questions related to the meanings and feelings of those who had been affected by Hansen's disease. The Collective Subject Discourse method was used based on the Social Representation Theory. It was observed that 45% were male and 55% female; the average age was 69.40 years old ( $SD \pm 9.23$ ); 80% were Catholics, 85% of the respondents had incomplete elementary education and 65% had children. Regarding the significance attributed to Hansen's disease, the following central ideas emerged: "Unexpected disease, it comes up without prior notice", "Disease with several meanings", "Common and normal disease, which is easy to live with", "Hereditary disease", "A very sad disease that splits the family", "Blood disease, bad, ugly and harmful", "Leprosy", "Today's cancer", and "Disease with several signs and symptoms". The feelings of being affected by Hansen's disease, in turn, were emphasized by the following expressions: "Sadness among other feelings", "Abandonment and exclusion", "Fear of prejudice and shame", "Outrage, fear and abandonment", "Disappointment", "Inequality", "Impaired". Through meanings and feelings one can conclude that Hansen's disease is an illness that needs the protection of bioethics for the establishment of reflections regarding the persistent stigmas and prejudices.

**Keywords:** Leprosy, meanings, feelings, Bioethics.



## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Agrupamento das Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: Sentimentos por ter sido acometido por Hanseníase.....	37
Quadro 2 - Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares agrupadas e a emergência da respectiva ideia central do tema: Sentimentos por ter sido acometido por Hanseníase.....	38
Quadro 3 - Sentimentos por ter sido acometido por Hanseníase, evidenciados pelas ideias centrais, participantes e frequência.....	39
Quadro 4 - Agrupamento das Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares do tema: Significados de Hanseníase.....	43
Quadro 5 - Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares agrupadas e a emergência da respectiva ideia central do tema: Significado de Hanseníase.....	44
Quadro 6 - Significados de hanseníase, evidenciados pelas ideias centrais, participantes e frequência.....	45



## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Ideias centrais em relação ao Sentimento por ter sido acometido por Hanseníase.....	42
<b>Figura 2</b> – Ideias centrais em relação ao Significado de Hanseníase.....	47
<b>Figura 3</b> - Referencial bioético deste estudo.....	60

## LISTA DE TABELA

Tabela 1 - Características pessoais e familiares dos participantes do estudo. Três Corações, MG, 2017.....	33
Tabela 2 - Características de saúde dos participantes do estudo. Três Corações, MG, 2017.....	35

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AC	Ancoragens
DP	Desvio Padrão
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
E-Ch	Expressões-Chave
FHEMIG	Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
IAD1	Instrumento de Análise do Discurso 1
IAD2	Instrumento de Análise do Discurso 2
IC	Ideias Centrais
MB	Multibacilares
MG	Minas Gerais
N.R	Nenhuma Respondeu
N.S	Não Sabe
OMS	Organização Mundial da Saúde
PB	Paucibacilares
RS	Representações Sociais
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria das Representações Sociais
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura.

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
1.1. Aspectos bioéticos	10
1.2. Contexto histórico da hanseníase	13
1.3. Situação epidemiológica da hanseníase no mundo e no Brasil	14
1.4. A hanseníase	15
1.5. Preconceito da doença – Bioética	16
1.6. Contextualização sobre a hanseníase	18
2. OBJETIVOS	20
3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	21
3.1. Cenário de Estudo	21
3.1.1 Local de Estudo	21
3.2. Representações Sociais e Discurso do Sujeito Coletivo -	22
3.3. Delineamento do Estudo	25
3.4. Participante do Estudo, Amostra, Amostragem, Critério de Inclusão e Exclusão	26
3.5. Coleta de Dados	27
3.5.1 Instrumentos de Coleta de Dados	27
3.5.2 Procedimentos da coleta de dados	28
3.6. Pré-Teste	29
3.7. Estratégias de análise de dados	29
3.8. Estratégias de apresentação dos resultados	30
3.9. Aspectos éticos da pesquisa	30
4. RESULTADOS	32
4.1. Características sociodemográficas e de saúde dos participantes da pesquisa	32
4.2. Temas estudados, Agrupamentos, Ideias Centrais e DSC	36
4.2.1 Tema: Significado de hanseníase	36
4.2.2 Tema: Sentimentos por ter sido acometido por hanseníase	43
5. DISCUSSÃO	48

6. REFERENCIAL BIOÉTICO	58
7. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
7.1. Conclusões	61
7.2. Considerações finais	61
REFERÊNCIAS	64
APÊNDICES	72
ANEXOS	75

## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1. Aspecto introdutório

O Brasil vem contribuindo significativamente para mudar esse quadro de alta endemicidade, com tratamento eficaz através da poliquimioterapia e a reorganização dos programas de controle da hanseníase. Para que ocorra a redução do número de portadores de hanseníase e das incapacidades geradas por ela, é necessário que ocorram medidas de controle, mas o preconceito e a falta de conhecimento constituem fortes barreiras para a profilaxia da doença.<sup>1</sup>

A forma clínica que acomete com maior frequência o comprometimento de troncos nervosos, podendo gerar problemas motores, é a Dimorfa e a Virchowiana, com um total de 90%, sendo estas responsáveis pelo mecanismo de transmissão da doença se não tiverem em tratamento regular. Essas formas deixam marcas físicas que afetam a autoestima do portador da doença, devido à presença de deformidades.<sup>2</sup>

O abandono do tratamento pelas pessoas portadoras de hanseníase implica a paralização do processo da cura, fato esse que ser devido ao não conhecimento da situação, como também à dificuldade de acesso aos serviços de saúde. Deve ser enfatizado a todos que a pessoa com hanseníase deve levar uma vida normal sem restrições, pois isso facilita na regularidade do tratamento.<sup>3</sup>

Por ser uma doença estigmatizante, responsável por várias incapacitações, deformidades físicas, fácil transmissão e marcada pelo preconceito, várias são as reações evidenciadas no momento de se receber o diagnóstico da hanseníase.<sup>4</sup> Portanto, é muito importante, para superação das dificuldades oriundas com o diagnóstico da doença, uma explicação correta, de maneira simples e científica, humanizada, pois, tendo consciência de que ela tem cura, o primeiro passo a ser superado é o auto preconceito e, com isso, fica fácil o portador de hanseníase continuar inserido na sociedade, não como possuidor de uma doença temida, mas como uma enfermidade.

O sentimento de negação foi frequente nas falas dos portadores dessa doença. A negação é um mecanismo de defesa, no qual a realidade externa é negada, e este sentimento evita que a pessoa se conscientize de algum aspecto doloroso da realidade.<sup>5</sup>

Assim, a assistência deve ser direcionada à busca da aceitação da doença, através de explicações sobre os sinais e sintomas e a prevenção da hanseníase, pois o



conhecimento interfere na reação que a pessoa vai apresentar, influenciando na prática do autocuidado.

Apesar de toda uma campanha para o controle da hanseníase com o intuito de desmistificar alguns conceitos errados e incentivar o fácil diagnóstico e a quimioterapia adequada, sabe-se que o medo ainda é presente, então é necessária assistência integral e continuada no sentido de desmistificar conceitos errôneos presentes.

Nota-se a existência de preconceito e autopreconceito, contribuindo para mudanças no convívio social, interferindo assim na saúde mental das pessoas, que não estão preparadas para enfrentá-lo e superá-lo.

A hanseníase é uma doença que, se não tratada em tempo adequado ou oportuno, poderá trazer várias consequências ou transtornos nos aspectos físico, psicológico, social e espiritual dos seus portadores. <sup>6</sup>

Nesse contexto, deve-se ter mais cuidado ao prestar assistência à pessoa, e dar-lhe orientações precisas e claras, enfocando as medidas de prevenção de incapacidades e cuidados com os efeitos colaterais dos medicamentos, principalmente a mudança na coloração da pele.

Levando em consideração que, ocorrendo alterações da imagem corporal das pessoas, a autoestima fica comprometida, isso deve ser visto como fator preocupante, pois a doença pode afetar o amor próprio e a boa aparência reflete numa boa relação com si mesmo.

A autoestima influencia os processos mentais, as emoções, os desejos, os valores e as metas; ela apresenta dois aspectos inter-relacionados, a autoconfiança e o autorrespeito. A autoestima resulta de como a pessoa percebe o seu bem-estar físico, e isso reflete no quadro mental e nas atitudes diante de seu corpo com as várias partes e funções. <sup>7</sup>

Por ser uma doença estigmatizada pela sociedade, alguns fatores, como o preconceito e a falta de conhecimento, influenciam na boa relação com os portadores de hanseníase, sendo de fundamental importância uma investigação sobre o relacionamento interpessoal das pessoas com hanseníase.

Por medo de mudanças nos relacionamentos com amigos e familiares, as pessoas com hanseníase optam, muitas vezes, por não falar sobre sua doença ou a compartilham com poucas pessoas. Sabe-se que tudo o que é novo provoca reações diversas nas pessoas e os comentários começam a surgir e a disseminar, e, para evitar, elas preferem não falar de sua doença, para que não haja alterações de comportamento. <sup>8</sup>

A falta de informações corretas sobre a hanseníase por familiares, amigos e vizinhos desencadeia situações preconceituosas, pois pensam que ela é de fácil transmissão e por isso precisam se manter afastados para não contraírem uma doença que deforma e incapacita, como muitos pensam.

No que concerne à hanseníase, a família deve ser a maior cuidadora e protetora da pessoa para um restabelecimento rápido e tratamento eficaz. Os falsos conceitos identificados sobre a hanseníase provocam, entre o meio que a pessoa está inserida, atitudes erradas e preconceituosas, que a levam a apresentar sensações de inferioridade e ficar prejudicada, pois o ambiente social e profissional podem comprometer muito a aceitação da doença e a realização do tratamento, tanto do ponto de vista positivo quanto negativo.<sup>9</sup>

É importante ressaltar que os portadores de hanseníase temem muito passar por alguma situação de exclusão por estarem com essa doença, e o medo do preconceito pode causar isolamento social, em que a pessoa procura se afastar das pessoas em sua volta como uma forma de proteção do sofrimento. Na atualidade, não é tão comum presenciarmos mutilações, mas é possível identificar que o estigma ainda é presente; pois, muitas vivências negativas ocorrem com portadores de hanseníase, modificando o seu cotidiano, alterando a sua autoimagem, vivenciando atitudes preconceituosas e apresentando sintomas que perturbam o estado geral de uma pessoa.<sup>10</sup>

É preciso que seja oferecida assistência aos portadores de hanseníase não só com o enfoque nas suas necessidades, mas com práticas de promoção e educação em saúde, que busquem a manutenção de sua qualidade de vida. Pois, ao contrário, a hanseníase pode afetar na construção de sua identidade do caráter e da personalidade.

Os ex-portadores de hanseníase, com os quais se pretende realizar o estudo, são pessoas amáveis, comunicativas, alegres, que têm seus momentos de tristezas, dor, desconfiança, angústia e de esperança, como qualquer outro ser humano.

A faixa etária é entre 50 a 100 anos, são aposentados, alguns vivem em domicílio próprio, com seu cônjuge, que, na maioria das vezes, são ex-portadores de hanseníase, outros nas enfermarias asilares, sendo uma para sexo masculino e outra para o feminino e os que são viúvos vivem em seu domicílio próprio, sozinhos ou com algum familiar.

O interesse em realizar esta pesquisa se justifica pelo fato de os ex-portadores de hanseníase serem pessoas guerreiras, de exemplo, pois passaram por estigmas, segregação, preconceito, privação de liberdade, e ainda continuam lutando pela vida.

No entanto, para entender os transtornos emocionais, físicos e sociais emergentes dessa doença, a Bioética é um campo de conhecimento que poderá ampliar a visão, por meio dos questionamentos e da reflexão sobre essa patologia.

A contribuição da bioética poderá ter início a partir do momento em que se proceda ao ato de ouvir as pessoas que passaram por essa situação e as entenda do ponto de vista de seus sentimentos e seus significados próprios a respeito da doença.

Levando em consideração tudo que foi exposto anteriormente, a relevância científica deste trabalho pode ser evidenciada por meio das lacunas de conhecimento em relação ao entendimento das pessoas e até mesmo de profissionais da área de saúde a respeito da hanseníase e suas consequências. A relevância social se refere à nova postura que a sociedade precisa adotar diante dessa doença, principalmente no que se refere aos procedimentos humanizados em relação ao paciente com esse agravo de saúde.

Diante disso, emergiu a seguinte pergunta de pesquisa: Quais são os significados de hanseníase e sentimentos de terem sido portadores dessa doença emergente das pessoas acometidas por hanseníase e que vivem na Colônia Santa Fé, em Três Corações, MG?

## **1.2. Contexto histórico da hanseníase**

A bíblia contém várias passagens com nome de lepra referindo-se a lesões dermatológicas de origem e gravidade variáveis.<sup>11</sup> A hanseníase é uma doença temida desde tempos bíblicos. No Antigo Testamento, dois livros: Levítico e 2º Reis e, no Novo Testamento, Marcos, Lucas e Mateus confirmam essa colocação. Como exemplo, no livro do Levítico, capítulo 13: “Quando um homem for atingido da lepra, será conduzido ao sacerdote que o examinará”. Se houver na sua pele um tumor branco e esse tiver branqueado o cabelo, e aparecer à carne viva no tumor, é lepra inveterada na pele de seu corpo, o sacerdote o declara impuro, não o encerrará porque é imundo.<sup>12</sup>

Há muito tempo, o bacilo da hanseníase – *Mycobacterium leprae*, tem circulado pelo mundo. É uma doença antiga conhecida por lepra, sendo essa denominação utilizada pela primeira vez por Hipócratas para descrever manchas brancas na pele e nos cabelos, sem informar suas manifestações neuronais. Considerada como uma das doenças mais antigas que acomete o homem, até hoje se discute se sua origem é africana

ou asiática. Na Índia, na China e no Japão, é conhecida há mais de três ou quatro mil anos.<sup>13</sup>

Por não ter tido um conhecimento específico da doença, acreditavam que a hanseníase era transmitida por um contato corporal, como também sexual, era confundida com doenças de pele e venéreas; os doentes eram enviados para leprosários e excluídos da sociedade, não podiam entrar na igreja, eram obrigados a usar luvas e roupas especiais, carregar sinetas ou matracas para anunciar a sua presença, usavam saco amarrado na ponta da vara para pedir esmola.<sup>14</sup>

Sendo a hanseníase uma doença contagiosa, mutilante, incapacitante, durante anos, a doença foi tratada com rigorosas políticas públicas e privadas, o que levou as autoridades sanitárias a se preocupar em acabar com a doença por meio de isolamento em hospitais em colônias.<sup>15</sup>

Na idade média, na Europa e no Oriente Médio, houve alta prevalência da doença hanseníase. O isolamento do doente da população sadia foi estabelecido pelo Concílio de Lyon em 583, com intuito de conter a doença. Portanto, em muitos locais, essa medida foi bastante rigorosa. Com isso, deu-se a exclusão do doente do convívio social, sem direitos sociais e liberdade.<sup>16</sup>

A doença, que, na antiguidade, era conhecida por lepra, em 1995, teve sua nomenclatura mudada com a Lei nº 9.010, na qual passa a ser designada como Hanseníase, em homenagem ao descobridor Gerhard Armauer Hansen e também como uma tentativa de neutralizar o estigma do termo lepra.<sup>17</sup>

### **1.3. A hanseníase**

O *Mycobacterium leprae* é o bacilo que causa a hanseníase, tendo como seu único hospedeiro e a sua única fonte de infecção o homem. Sua transmissão ocorre quando uma pessoa infectada, doente e sem o tratamento adequado transmite para uma pessoa sadia por vias respiratórias, contato íntimo e prolongado.<sup>18</sup>

O bacilo *Mycobacterium leprae* tem em média um período de incubação de dois a sete anos, podendo encontrar em alguns referenciais um período curto de sete meses e mais longo de dez anos.<sup>19</sup>

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, lenta, com manifestações dermatoneurológicas, como manchas avermelhadas ou esbranquiçadas, diminuição do suor, rarefação dos pelos ou perdas de pelos, diminuição da sensibilidade local, surgimento de nódulos e caroços, sensação de anestesia, como perda de sensibilidade dolorosa, comprometimento dos nervos, redução da força muscular, lesões da mucosa, que podem levar a incapacidades físicas e sequelas se não tratada a tempo. Essas incapacidades geram, para o doente, um impacto significativo nos aspectos físico, psicológico, social e econômico.<sup>20,21</sup>

De acordo com o Ministério da Saúde (2016), o diagnóstico para hanseníase é realizado através do exame clínico e epidemiológico, anamnese, exame geral e dermatoneurológico na identificação de lesões, alterações de sensibilidade da pele e comprometimento de nervos periféricos.<sup>22</sup>

Para diagnóstico de hanseníase em crianças, recomenda-se utilizar o Protocolo Complementar de Investigação Diagnóstica de Casos de Hanseníase em Menores de 15 anos para realização da aplicação e interpretação do teste de sensibilidade com mais criteriosidade, devido à sua dificuldade da aplicação.<sup>23</sup>

Doença milenar, a hanseníase está ligada a condições socioeconômicas e sanitárias desfavoráveis, ambiente com aglomerações, o qual facilita a disseminação do bacilo, através das vias respiratórias, podendo atingir pessoas de ambos os sexos e todas as idades.<sup>24</sup>

O tratamento indicado pelo Ministério de Saúde é a poliquimioterapia, baseado em números de lesões, realizado em Unidade Básica de Saúde mais próxima da residência do doente. Ele recebe o tratamento de acordo com a classificação da hanseníase, ou seja, paucibacilares (PB), casos com até cinco lesões de pele com duração de tratamento de seis meses e multibacilares (MB), casos com mais de cinco lesões de pele com duração de um ano.<sup>25</sup>

#### **1.4. Situação epidemiológica da hanseníase no mundo e no Brasil**

Dados da Organização Mundial de Saúde em setembro de 2015 mostram que, em 2014, 213.899 pacientes foram diagnosticados com a hanseníase, correspondendo a uma taxa de 3,0/100.000 habitantes, sendo 94% dos pacientes notificados habitantes de

13 países: Bangladesh, Brasil, República Democrática do Congo, Etiópia, Índia, Indonésia, Madagascar, Mianmar, Nepal, Nigéria, Filipina, Sri Lanka e República Unida da Tanzânia.<sup>26</sup>

Na Índia, no Brasil e na Indonésia, mais de 10.000 casos novos são noticiados anualmente, representando, juntos, 81% dos pacientes recém-diagnosticados e notificados no mundo.<sup>26</sup>

A hanseníase no Brasil teve a colaboração, na sua disseminação, dos colonizadores portugueses ou açorianos e dos europeus, posteriormente, segundo Scaravonatto, por vários pontos do litoral.<sup>27</sup>

No Brasil, os primeiros casos de hanseníase foram notificados no século XVII, nos estados do Rio de Janeiro, Bahia, e Pará, chegando por último no interior. Em Recife, em 1714, foi criada a primeira casa de amparo aos portadores de hanseníase, sendo, em 1789, passada a se chamar Hospital de Lázaro do Recife.<sup>12</sup> O Rio de Janeiro, em 1741, foi o primeiro estado a fundar o Hospital de Lazaro. Em Salvador, Hospital São Cristóvão dos Lázaros da Bahia em 1787; e Hospital dos Morféticos de São Paulo, 1805.<sup>28</sup>

O Brasil é considerado um dos países de maior número de casos novos, perdendo apenas para Índia. De acordo com os indicadores de 2014, a taxa de detecção foi de 12,14 por 100 mil habitantes, correspondendo a 24.612 novos casos da doença no país.<sup>10</sup> A Organização Mundial de Saúde (OMS) luta para eliminação da doença desde 1999, mas até hoje se encontram países que não atingiram a meta, ou seja, possuem uma taxa de um doente para cada 10.000 habitantes.<sup>29</sup>

O Ministério da Saúde, em janeiro de 2015, divulgou a redução da doença no Brasil, comparando com a taxa de 2003 a 2013, a qual teve prevalência de 68%, sendo, em 2003, 4,52 por 10 mil habitantes e, em 2013, 1,42 por 10 mil habitantes, porém, em 2014, ocorreu aumento, sendo 1,56 a taxa de prevalência por 10 mil habitantes, 24.612 casos novos e um total de pacientes em tratamento de 31.568, o que ainda é um dos grandes problemas da saúde pública.<sup>30</sup>

Embora essa taxa tenha passado por situações decrescentes, em 2014, sofreu um discreto aumento e, associadas a isso, as consequências dessa patologia, principalmente do ponto de vista subjetivo, são bastante comprometedoras. Sua maior incidência é nos países menos desenvolvidos ou com condições precárias de higiene e saneamento básico.

## 1.5. Aspectos bioéticos

A palavra bioética surgiu, pela primeira vez, em uma publicação de Fritz Jahr, periódico *Kosmos*, na qual foi dado o conceito para bioética como o reconhecimento de obrigações éticas tanto ao ser humano quanto a todo o ser vivo com imperativo bioético a essência do respeito ao ser vivo como um fim a si, tratando-o como tal dentro da possibilidade.<sup>31</sup>

Na década de 70, Potter caracterizou a bioética, em seu artigo, como ciência da sobrevivência humana, qualificando-a como ponte entre a ciência biológica e a ética, enfatizando assim o conhecimento biológico e valores humanos como componentes necessários para o melhoramento da sobrevivência humana e qualidade de vida.<sup>32</sup>

Em 1998, a bioética é redefinida por Potter como bioética profunda, a nova ciência ética que combina humildade, responsabilidade e competência interdisciplinar, intercultural que potencializa o senso de humanidade.<sup>33</sup>

No Brasil, a bioética teve seu primeiro marco com a aprovação da Resolução Nº. 001 de 1988 pelo Conselho Nacional de Saúde, republicada em 14 de junho 1988, sendo esta a primeira tentativa de criar uma regulamentação ética em pesquisas que envolvessem seres humanos; porém, não teve um impacto significativo no mundo científico. Em busca pelas melhorias e qualidade de atenção aos doentes e infectados pelo HIV, a primeira revista *Bioética* publicada no Brasil com o tema AIDS e Bioética mobilizou grande parte população e ativistas sociais. Mas, somente em 18 de fevereiro de 1995, com a criação da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), a bioética passou a ter uma organização comprometida com a valorização e qualidade da vida.<sup>34</sup>

A bioética é um campo aberto para o diálogo de várias disciplinas, com visão global, com a finalidade de articular, discutir e resolver questões éticas relacionadas à vida como o todo, abrangendo, assim, o homem, a família, a comunidade e o meio ambiente em uma dimensão transdisciplinar, na compreensão da complexidade do mundo real.<sup>35, 36</sup>

Por se tratar de vida, a bioética vem ocupar um importante espaço da reflexão humana, contribui na construção de vida mais digna para todos, no diálogo de questões e problemas concretos, na sensibilização e compromisso da qualidade de vida.<sup>37</sup>

Quando a bioética envolve o ser humano, ela abrange nele os aspectos de vida e saúde. Associada a esse binômio, ela questiona e analisa também as doenças. Questiona

diversos aspectos, como terapêutica, cronicidade, transmissibilidade, comprometimentos e qualidade de vida, entre outros aspectos.<sup>38</sup>

## 1.6. Preconceito da doença - Bioética

O termo lepra, segundo Maciel (2014), associado às deformidades dos pacientes, foi causa da discriminação, estigma e problemas psicossociais que, até hoje, os doentes enfrentam. Essa doença foi considerada como maldição, castigo de Deus e não uma enfermidade para os hebreus.<sup>12</sup>

Devido ao medo da segregação, muitos doentes escondiam os sinais e sintomas, tendo início do tratamento tardio. Dessa forma, o número de sequelas e incapacidades motoras irreversíveis aumentavam, promovendo assim as principais causas do estigma. As pessoas acometidas pela doença eram então excluídas e desabilitadas de suas relações sociais e de suas atividades econômicas.<sup>38</sup>

Mesmo hoje sendo tratamento ambulatorial, ter o esclarecimento de que a primeira dose do medicamento já garante que a hanseníase não será transmitida ainda causa sentimentos muito negativos e preconceito ao portador pela sociedade. O estigma ainda permanece associado à doença, causando transtornos psicológicos ao doente, assim como a exclusão social.<sup>4</sup>

Para Filho, 2010, o preconceito é uma opinião malformada, um julgamento prematuro, inadequado de uma determinada situação. Os ex-portadores de hanseníase, pelo preconceito, tornam-se vulneráveis e suscetíveis à discriminação e à exclusão social, contribuindo, assim, para o silêncio e a não adesão ao tratamento.<sup>39</sup>

Segundo artigo 11 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) da UNESCO, “Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais”.<sup>40</sup>

Os questionamentos, as reflexões e as intervenções e tomadas de decisão em relação a essas questões desumanas cometidas com os pacientes portadores de hanseníase, por muito tempo, foram desconsideradas e ignoradas.<sup>41</sup>



Com o advento da Bioética, questões dessa natureza passaram a ser questionadas e exploradas e, mediante seu olhar, passaram a ser exploradas e evidenciadas de forma humana e, conseqüentemente, mais ampla e contextualizada na realidade, onde os fatos e as situações ocorrem. <sup>36</sup> A Bioética, de forma multi, inter e, mais ainda, transdisciplinar, torna-se fundamental nas reflexões dos conflitos éticos e morais nos assuntos relativos à saúde, à vida em geral, à doença e especificamente à hanseníase.

## **2. OBJETIVOS**

- 1- Identificar as características pessoais, familiares e de saúde de pessoas acometidas por hanseníase;
- 2 – Conhecer o significado de ter sido portador da hanseníase;
- 3 – Conhecer os sentimentos emergentes da situação de ter sido portador dessa doença.

### **3. TRAJETORIA METODOLÓGICA**

Esta parte está constituída pelos seguintes itens: cenário do estudo, local do estudo e assim sucessivamente, abrangendo todos eles.

#### **3.1. Cenário do Estudo: Três Corações – MG**

Três Corações, cidade de Minas Gerais, fundada em 23 de setembro de 1884, situada na região Sul e Sudoeste de Minas, possuía 72.765 habitantes em 2010, com uma estimativa para 2016 de 78.478 habitantes. Faz divisa com os municípios de Carmo da Cachoeira, Varginha, Conceição do Rio Verde, Cambuquira, São Bento Abade, São Tomé das Letras, Campanha e Monsenhor Paulo. Possui como principais setores de economia os Serviço e Indústria. As capitais mais próximas são: Belo Horizonte com 295 km, São Paulo 305 km e Rio de Janeiro 363 km.<sup>42</sup>

Possui três estabelecimentos de ensino superior: a Universidade do Vale do Rio Verde, Unip Três Corações, Polo Sigma EAD.

Como recurso de saúde, há atendimento primário de responsabilidade do município Estratégia de Saúde da Família, Policlínicas, Posto de Saúde; e, em nível hospitalar, Hospital São Sebastião, Hospital Unimed e Casa de Saúde Santa Fé, com atendimento primário e secundário, sendo o Hospital Unimed atendimento por convênio e particular.

##### **3.1.1. Local de Estudo**

A pesquisa foi realizada na Comunidade Santa Fé, em Três Corações - Minas Gerais. Foi inaugurada em 12 de maio de 1942, na zona rural de Três Corações, que dista 8 km do centro da cidade. Conhecida até então como Colônia Santa Fé e ou Sanatório Santa Fé.<sup>43</sup>

Segundo Meyer (2010), a Colônia Santa Fé foi construída com capacidade, na época, para receber 1500 pacientes de hanseníase. Os doentes eram levados de caminhão e em um vagão especial de trem e outros modos diversos, iniciando assim os trabalhos, ficando responsável pela instituição Governo do Estado. Os que ali se internavam eram isolados da família e da sociedade, tendo contato somente com funcionários, irmãs de caridade e o capelão, que ali trabalhavam e moravam. O nome Sanatório Santa Fé se dizia a toda área de terra e prédios existente no local, tais como: hospital, pavilhões e residências. Os pavilhões foram construídos com um salão de entrada e 10 quartos, residindo dois a três pacientes sem indicação de internação hospitalar, mas recebendo os cuidados necessários.<sup>44</sup>

Hoje, é chamada de Casa de Saúde Santa Fé a área hospitalar e refere-se à área domiciliar Comunidade Santa Fé. Ainda há a existência das enfermarias masculina e feminina para aqueles que não têm condições de morar sozinhos, considerada asilar. Outros pacientes foram ou permaneceram em residências próprias na Comunidade; uns com suas famílias e outros sozinhos. Alguns pavilhões e o hospital foram modificados para atendimento de saúde da população do município e municípios vizinhos.

### **3.2. Discurso do Sujeito Coletivo**

Para conhecer e descrever os sentimentos e significados da hanseníase sob o referencial das Representações Sociais, a opção pela abordagem qualitativa e o método do Discurso do Sujeito Coletivo (**DSC**) serão os mais adequados para a construção desses significados e sentimentos, permitindo, assim, a aproximação com o fenômeno em estudo.

Representações Sociais (RS), segundo Jodelet (1985), “são /é uma forma de conhecimento socialmente elaborado e partilhado, tendo uma visão prática e concorrendo, para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”. Figueiredo (1994) ressalta que as Representações Sociais (RS) podem ser entendidas como “uma atividade de construção ou representação do real e que se efetua a partir das informações que as pessoas recebem, através de suas percepções e sensações sentidas.”

De acordo com a teoria das representações sociais, os participantes do estudo emitirão significados da hanseníase. A análise metodológica das respostas referentes aos significados traduzirá as representações sociais que as pessoas têm ainda conservadas consigo sobre essa patologia. Os significados evidenciam todas as representações sociais sobre o significado de hanseníase mediante as suas falas.<sup>46</sup>

Lefèvre; Lefèvre; Teixeira (2005) mencionam que o DSC é uma estratégia metodológica com a finalidade de tornar mais clara uma determinada representação social e o conjunto das representações que constituem um dado imaginário. Por meio desse modo discursivo, é possível visualizar a representação social, na medida em que ela aparece não sob a forma (artificial) de quadros, tabelas ou categorias, mas sob a forma mais viva de um discurso, que é o modo como os indivíduos reais e concretos pensam.<sup>46</sup>

O DSC consiste na reunião, num só discurso-síntese, de vários discursos individuais emitidos como resposta a uma mesma questão de pesquisa por sujeito social e institucionalmente equivalente ou que fazem parte de uma mesma cultura organizacional e de um grupo social homogêneo, na medida em que os indivíduos que fazem parte desse grupo ocupam a mesma ou posições vizinhas num dado campo social. O DSC é então uma forma de expressar diretamente a representação social de um dado sujeito.<sup>46</sup>

A proposta inovadora para somar discursos entende que é preciso recompor o material dos discursos empíricos coletivos. Então, por meio do DSC busca-se escapar tanto da não pessoa da ciência (números, discurso impessoal ou “discurso sobre”) quanto do discurso individualizado, não generalizável, da primeira pessoa do singular.

Lefèvre, Lefèvre, Teixeira (2005), precursores desse método, esclarecem ainda que o DSC é uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal, obtidos de depoimentos, artigos de jornal, materiais e cartas, entre outros.<sup>46</sup>

O Sujeito Coletivo expressa-se, então, por meio de um discurso emitido no que se poderia chamar de primeira “pessoa (coletiva) do singular”. Trata-se de um “eu” sintático que, ao mesmo tempo em que sinaliza a presença de um sujeito individual do discurso, expressa uma referência coletiva na maneira em que este “eu” fala pela ou em nome de uma coletividade. Esse discurso coletivo expressa um sujeito coletivo.<sup>46</sup>

Esses autores comentam também que foi adotado, para o DSC, um “pressuposto socioantropológico de base na medida”, por meio do qual se entende que o pensamento de uma coletividade sobre um dado tema pode ser visto como o conjunto dos discursos

existentes na sociedade e na cultura sobre tal tema, do qual os sujeitos lançam mão para se comunicarem, interagirem e pensarem.<sup>46</sup>

Nesse sentido, o pensamento coletivo é como se fosse um segundo idioma, uma segunda língua que, ao mesmo tempo em que viabiliza e permite a troca entre indivíduos distintos de uma mesma cultura, é como o primeiro idioma, uma condição imprescindível para a vida humana em sociedade.<sup>46</sup>

A comparação entre o DSC e os idiomas permite que se entenda algo de suma importância, quer dizer, um indivíduo que domina determinada língua é, ao mesmo tempo, um ente coletivo e um ente individual, enquanto, como ente coletivo, compartilha com os membros da sua cultura um código comum e, como ente individual, é capaz de produzir e produz frequentemente, nas suas interações habituais, frases inéditas. Ora, isto acontece exatamente com o DSC.<sup>46</sup>

O DSC é o equivalente da língua ou idioma, e o depoimento dos indivíduos com os quais ele é feito, ou a partir dos quais ele é reconstruído ou mesmo elaborado, é o equivalente das frases individuais. Logo, o “Discurso do Sujeito Coletivo é um construto, elaborado por abstração, a partir de um conjunto de falas individuais de sentido reputado semelhante ou complementar, com a finalidade precípua de expressar um pensamento coletivo”.<sup>46</sup>

Se o pensamento coletivo pode ser visto como um conjunto de discursos sobre um dado tema, o DSC visa a iluminar o conjunto de individualidades semânticas, próprias do imaginário social. Em suma, o DSC é uma maneira destinada a fazer a coletividade “falar” diretamente.<sup>46</sup>

Para a elaboração do DSC foram criadas quatro figuras metodológicas, que são<sup>36</sup>:

1. **Expressões-Chave (ECH):** são partes ou todo o conteúdo das transcrições literais do discurso de cada sujeito, que devem ser identificadas e, a seguir, destacadas (sublinhadas, coloridas ou iluminadas) pelo pesquisador, e que revelam a essência do discurso ou a teoria subjacente.<sup>46</sup>
2. **Ideias Centrais (IC):** são um nome ou expressão linguística que revela e descreve, da maneira mais sintética, precisa e fidedigna possível o sentido de cada um dos discursos analisados e de cada conjunto homogêneo de ECH, que, posteriormente, vai dar origem ao DSC. É importante assinalar que as IC não são uma interpretação, mas uma descrição do sentido do depoimento ou de um conjunto de depoimentos. As IC podem ser resgatadas por meio de descrições diretas do sentido do depoimento,

revelando “o que foi dito”, ou por meio de descrições indiretas ou mediatas que revelam o tema do depoimento ou “sobre o que” o sujeito enunciatador está falando. Neste último caso, será preciso, após a identificação do tema, reconhecer as IC correspondentes.<sup>46</sup>

**3. Ancoragem (AC):** algumas ECH remetem não apenas a uma ideia central equivalente, mas também a uma figura metodológica que, sob a inspiração da TRS, denomina-se Ancoragem (AC), que é a manifestação linguística explícita de uma determinada teoria, ou crença que o autor do discurso professa e que, na qualidade de afirmação genérica, está sendo utilizada pelo enunciatador para “enquadrar” uma situação específica. É importante observar que todo depoimento tem uma ou várias IC, mas apenas alguns depoimentos apresentam, de maneira explícita, marcas discursivas das ancoragens.<sup>46</sup>

**4. Discurso do Sujeito Coletivo:** é a representação social de diversos participantes do estudo que apresentaram a mesma ideia central e o seu conteúdo é organizado em texto contendo introdução, desenvolvimento e término. É a expressão do eu coletivo. São diversas pessoas se expressando, porém o conteúdo é como se estivesse apenas uma pessoa discursando.<sup>46</sup>

### 3.3. Delineamento do Estudo

O presente estudo foi de abordagem qualitativa, do tipo descritivo- exploratório e transversal. A abordagem qualitativa foi utilizada para o conhecimento dos significados e sentimentos da hanseníase.

Na abordagem qualitativa, o pesquisador procura aprofundar-se na compreensão dos fenômenos que estuda – ações dos indivíduos, grupos ou organizações em seu ambiente e contexto social – interpretando-os segundo a perspectiva dos participantes da situação enfocada, sem se preocupar com representatividade numérica, generalizações estatísticas e relações lineares de causa e efeito. Assim sendo, a interpretação, a consideração do pesquisador como principal instrumento de investigação e a necessidade do pesquisador de estar em contato direto e prolongado com o campo, para captar os significados dos comportamentos observados, revelam-se como características da pesquisa.<sup>47</sup>

Para Oliveira 2011, o estudo descritivo é usado quando o pesquisador tem a intenção de conhecer determinada população, comunidade, suas características, seus valores e problemas relacionados às culturas, onde este descreve os fatos de uma determinada realidade.<sup>48</sup>

O estudo exploratório tem como objetivo prover o primeiro conhecimento de algo; é a primeira aproximação do pesquisador com o tema em busca de se familiarizar com o fato e os fenômenos a ser estudado.<sup>49</sup>

Os estudos transversais são recortes temporais, ou seja, os dados são coletados com um ou mais grupos de sujeitos em um ponto de tempo, ou seja, uma só vez em um determinado tempo ou momento.<sup>50</sup>

#### **3.4. Participante do estudo, amostra, amostragem, critério de inclusão e exclusão.**

Os participantes do estudo foram as pessoas acometidas pela hanseníase, residentes na Comunidade Santa Fé – Três Corações/MG, tanto do sexo masculino quanto do feminino.

A amostra foi representada por 20 pessoas, contendo as características descritas anteriormente. O tamanho amostral, segundo Lefèvre e Lefèvre (2005), deve ser constituído de 20 pessoas, no mínimo, para que possa haver discursos amplos e completos, tendo como fundamento a Teoria das Representações Sociais. A amostra superior a esta pode ser indicada também; entretanto, não há necessidade.<sup>37</sup> Os estudos qualitativos trabalham com amostras menores do que os quantitativos porque exploram os elementos envolvidos nas perguntas de pesquisa, enquanto os estudos quantitativos descrevem os dados encontrados e esse é um dos motivos que exigem amostra, no mínimo, contendo 30 entrevistados. A amostra é parte extraída da população, é o subconjunto da população a ser estudada.<sup>51</sup>

A amostragem refere-se ao procedimento da escolha da população que pertencerá a uma amostra. É a maneira como a amostra será selecionada para integrar determinada pesquisa.<sup>51</sup>

A amostragem desta pesquisa foi intencional ou teórica. Nesse tipo de amostragem, acredita-se que o pesquisador tem conhecimento sobre população a ser incluída no estudo, o que lhe permite decidir selecionar, intencionalmente, a maior



variedade possível de respondentes, ou escolher sujeitos que sejam considerados típicos da população em questão, ou particularmente conhecedores do assunto estudado.

Critério de inclusão:

- Pessoas ex-portadoras de hanseníase com capacidade cognitiva e de comunicação preservadas, o que será identificado pelo questionário de avaliação mental que se encontra em anexo A.

O critério de exclusão consistiu em:

- Pessoas que foram portadoras de hanseníase, mas que se contaminaram durante o período de convivência na Colônia Santa Fé.

### 3.5. Coleta de dados

A coleta de dados foi desenvolvida em duas etapas:

- 1 - Aplicação dos instrumentos de coleta de dados;
- 2 - Procedimentos de coleta de dados;

#### 3.5.1. Instrumentos de coleta de dados

**1. Caracterização pessoal, familiar social e de saúde (Anexo A):** Este instrumento foi elaborado por Silva e Kimura (2003) e foi formado por questões abertas e fechadas relacionadas com gênero, idade, estado conjugal atual, religião, escolaridade, situação de trabalho, saúde e outros.<sup>52</sup>

**2. Roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice A):** Foi formado por duas perguntas abertas que foram exclusivas para os integrantes desta pesquisa, sendo a primeira sobre os sentimentos de ter sido acometido pela hanseníase: 1 – Se um amigo lhe perguntasse: Quais são os seus sentimentos por ter sido acometido por hanseníase? O que você lhe responderia? e a segunda relaciona-se com os significados de hanseníase: 2 – Se esse mesmo amigo ainda lhe perguntasse: Para você, que significa hanseníase? O que você lhe diria? As respostas obtidas por meio dessas perguntas são a representação social do participante do estudo que foi portador de hanseníase.

**3. Instrumento de análise do Discurso 1 (IAD1):** Refere-se a um instrumento elaborado por Silva (2003), no qual são adicionados os seguintes conteúdos formados de colunas:

- 1 – Número do entrevistado;
- 2 – Expressão chave;
- 3 – Ideia central que retrata o título do conteúdo da entrevista gravada e transcrita.<sup>52</sup>

#### **4. Instrumento de análise do Discurso 2 (IAD2)**

Instrumento elaborado por Silva (2003) no qual se evidencia a ideia central, seus respectivos participantes e as expressões-chaves que constituíram a ideia central.<sup>52</sup>

#### **3.5.2. Procedimentos da coleta de dados**

Os procedimentos de coleta de dados foram os seguintes:

- Estabelecimento de contato com as pessoas que foram acometidas por hanseníase;
- Agendamento de dia, horário e local para contato;
- Explicação sobre a pesquisa, seus objetivos e entrevista gravada;
- Solicitação da anuência do entrevistado (a), sendo-lhe garantido seu anonimato;
- Explicação sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE);
- Solicitação da assinatura do TCLE, em duas vias;
- Em caso de não saber assinar, o participante do estudo colocou a impressão digital do polegar direito no local da assinatura, na presença de uma testemunha;

A entrevista foi realizada no domicílio e nas enfermarias. Os participantes que residiam em casa própria no âmbito da Comunidade Santa Fé foram entrevistados em seu domicílio. Os integrantes do estudo, que residiam em enfermaria, devido às dependências físicas, foram lá entrevistados. Entretanto, tomou-se o cuidado de que as entrevistas fossem desenvolvidas em locais privados e isentos de ruídos. O entrevistado ficou à vontade, sem interferência de terceiros na entrevista, assim como descontraído em relação ao gravador e à entrevista em si. Para isso, foi mantida previamente interação e acolhimento do respondente.

### 3.6. Pré-Teste

O pré-teste tem a função de testar o instrumento de coleta de dados, permitindo verificar ambiguidade nas questões, efetuar possíveis modificações ou ajustes nas perguntas da entrevista, verificar a compreensibilidade das perguntas, preparar o pesquisador para a coleta definitiva e o estabelecimento do tempo para a realização da entrevista. Para a realização do pré-teste, 5% ou 10% do tamanho da amostra são suficientes.<sup>53</sup> O pré-teste deste estudo foi realizado com duas pessoas que foram acometidas por hanseníase (que corresponderam a 10% da amostra) e elas não fizeram parte da amostra definitiva.

Com a realização do pré-teste, observou-se que os participantes entenderam as perguntas da entrevista, não havendo necessidade alguma de ajuste ou modificação. Foi um procedimento que permitiu o preparo da pesquisadora para a coleta definitiva e a média de tempo de entrevista foi de 30 minutos.

### 3.7. Estratégias de análise de dados

Para a obtenção das características pessoais, familiares, sociais e de saúde, foi elaborado um banco de dados no programa computacional Excell, versão 18 e sua posterior “alimentação”. Em seguida, por meio da estatística descritiva, foram extraídas as frequências absolutas e relativas das variáveis categóricas e as medidas de tendência e dispersão central das variáveis contínuas ou numéricas.

A análise dos dados qualitativos ocorreu de acordo com os procedimentos do método do DSC, seguindo as seguintes etapas:

**1ª etapa:** antes da transcrição, as respostas gravadas foram ouvidas várias vezes para que se tivesse uma ideia geral da compreensão dos textos.

**2ª etapa:** foi realizada cuidadosamente a leitura do material transcrito, que foi realizada em dois momentos: no primeiro momento, foi feita a leitura das respostas de cada um dos sujeitos, e, em um segundo momento, cada resposta foi lida separadamente, ou seja, cada resposta da questão de todos os respondentes (leituras vertical e horizontal).

**3ª etapa:** efetuou-se a cópia integral de todas as respostas de cada respondente à questão e, para isso, foi utilizado o Instrumento de Análise de Discurso 1(IAD1), representando as ECH (**Anexo A**). De posse das ECH, foi feita a leitura de cada uma delas, identificando à sua ideia central, tomando o cuidado de que representasse a descrição das ECH e não a interpretação do pesquisador.

**4ª etapa:** Agrupamento das Ideias centrais iguais, semelhantes e complementares, das quais se extraiu nova ideia central. Isto é observado no Quadro 3.

**5ª etapa:** Construiu-se o IAD2(Instrumento de Análise de Discurso 2) a partir de cada pergunta da entrevista com suas respectivas ideias centrais, participantes e expressão.

**6ª etapa:** Interpretação das expressões-chave das ideias centrais iguais, semelhantes e agrupadas de cada nova ideia central. Integração dessas expressões-chave de cada nova ideia central em único conteúdo, formando um texto com introdução, desenvolvimento e conclusão, caracterizando a ideia central resultante do agrupamento, que consistiram no DSC. Neste processo, levou-se em consideração também os participantes dessas ideias, que foram representados por um determinado número, assim como a frequência deles (Quadros 3 e 6).

### **3.8. Estratégias de apresentação dos resultados**

Os resultados estão apresentados por meio de quadros, figuras e tabelas, de acordo com a natureza de cada um dos dados.

### **3.9. Aspectos éticos da pesquisa**

O presente estudo seguiu os preceitos estabelecidos pela Resolução 466/12, que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Foram respeitados os princípios de anonimato, privacidade e sigilo em relação aos integrantes da pesquisa. Eles tiveram o direito de aceitar ou não a participação do estudo. Por outro lado, lhes foi dada a opção de deixar de participar do estudo, se assim o desejassem e quando quisessem. Foi respeitada sua livre decisão, assim como sua cultura em relação ao estudo. Cada participante só integrou ao estudo após assinatura do TCLE, que se encontra em **Apêndice B**. O estudo só teve início após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde “Dr. José Antônio Garcia Coutinho” e do Comitê de Ética da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais - FHEMIG, cujos pareceres consubstanciais e CAAE, encontram-se em Anexos C e D.

## **4. RESULTADOS**

Os resultados são apresentados em duas partes distintas. Na primeira, são evidenciados os dados referentes às características sociodemográficas e de saúde e, na segunda, os temas explorados a respeito dos sentimentos por ter sido acometido por hanseníase e os significados de hanseníase.

### **4.1. Características sociodemográficas e de saúde dos participantes da pesquisa**

As características sociodemográficas e de saúde encontram-se nas Tabelas 1 e 2.

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos participantes do estudo. Três Corações, MG, 2017  
(n=20)

Variáveis	Frequência absoluta	Frequência relativa	Média	Mediana	Desvio padrão
<b>Cidade:</b>					
Três Corações	20	100%			
<b>Zona de Residência:</b>					
Zona Urbana	0	0%			
Zona Rural	20	100%			
<b>Gênero:</b>					
Masculino	9	45%			
Feminino	11	55%			
<b>Idade:</b>					
50 a 59	4	20%	57,00	58,50	2,92
60 a 69	7	35%	65,29	64,00	2,81
70 a 79	4	20%	73,75	74,00	2,49
80 a 89	5	25%	81,60	80,00	2,73
<b>Idade:</b>			69,40	68,50	9,23
<b>Religião:</b>					
Sim	19	95%			
Não	1	5%			
N.S./N.R.		0%			
<b>Religião professada (n=20):</b>					
Católica	16	80%			
Evangélica	3	15%			
Agnóstico	5	5%			
<b>Escolaridade:</b>					
Sem escolaridade	2	10%			
Ensino fundamental incompleto	17	85%			
Ensino fundamental completo	0	0%			
Ensino médio incompleto	0	0%			
Ensino médio completo	0	0%			
Ensino superior incompleto	0	0%			
Ensino superior completo	1	5%			
<b>Filhos</b>					
Sim	13	65%			
Não	7	35%			

Fonte: Instrumento de pesquisa elaborado pela autora Eleutério (2017)

Dos 20 participantes do estudo, 100% residem na zona rural da cidade de Três Corações, MG; 45% são do gênero masculino e 55% do gênero feminino; a média de

idade foi de 69,40 anos (DP $\pm$ 9,23); 95% afirmaram ter uma religião, sendo destes 80% católicos, 15% evangélicos e 5% agnóstico; 85% dos entrevistados possuem ensino fundamental incompleto e 65% possuem filhos.



Tabela 2 - Características de saúde dos participantes do estudo. Três Corações, MG, 2017 (n=20)

Variáveis	Frequência absoluta	Frequência relativa	Média	Mediana	Desvio padrão
<b>Percepção de saúde</b>					
Ótima	2	10%			
Muito boa	0	0%			
Boa	10	50%			
Regular	8	40%			
Ruim	0	0%			
Péssima	0	0%			
N.S. / N.R.	0	0%			
<b>Percepção de saúde comparada com ano anterior (2016)</b>					
Muito melhor	1	5%			
Melhor	3	15%			
Mesma coisa	14	70%			
Pior	2	10%			
N.S. / N.R.	0	0%			
<b>Percepção de saúde comparada com pessoas da mesma idade</b>					
Muito melhor	2	10%			
Melhor	12	60%			
Mesma coisa	5	25%			
Pior	1	5%			
<b>Portador de doença crônica</b>					
Sim	3	15%			
Não	16	80%			
N.S. / N.R.	1	5%			
<b>Doença crônica (n=3)</b>					
Hipertensão Arterial Sistêmica	2	67%			
Diabetes Mellitus tipo 2	1	33%			
<b>Participação de programas de saúde: (n=3):</b>					
Sim	0	0%			
Não	3	100%			
<b>Tempo de portar hanseníase (em anos):</b>			50,55	47,50	12,78
<b>Uso de remédios</b>					
Sim	17	85%			
Não	3	15%			
<b>Possível cuidador em caso de doença ou incapacidades:</b>					
Nenhuma pessoa	0	0%			
Esposo (a) /Companheiro (a).	5	25%			
Filho (a)	6	30%			
Outro parente	2	10%			
Outra pessoa fora da família	7	35%			
N.S. / N.R.	0	0%			

Fonte: Instrumento de pesquisa elaborado pela autora (2017)

Em relação à percepção de saúde, 50% dos entrevistados declararam sua saúde como “Boa”; quanto à saúde atual comparada com o último ano, 70% afirmaram estar a “Mesma coisa” e quando comparada com as pessoas da mesma idade, 60% disseram estar “Melhor”; 80% dos integrantes do estudo responderam não serem portadores de alguma doença crônica, dos que possuíam (20%) a mais prevalente, com 60%, foi a Hipertensão Arterial Sistêmica e a média (em anos) em relação ao tempo de portar a **doença hanseníase foi de 50,55 (DP±12,78).**

#### **4.2. Temas estudados, agrupamentos, ideias centrais e DSC**

Na abordagem qualitativa, foram explorados dois temas: 1) significados de hanseníase e 2) sentimentos de ter sido acometido por hanseníase. Para ambos os temas, foram utilizados os seguintes procedimentos: elaboração das expressões-chave, extração da ideia central (IC), identificação dos participantes e frequência de cada tema e, a seguir, agrupamento das ICs, apresentação das novas ideias centrais em quadro próprio, elaboração dos DSCs e figura representando o tema e as respectivas ICs.

##### **4.2.1 Tema1: Significado de hanseníase**

É exposto no Quadro 1 o processo da obtenção dos Significados da hanseníase pelos sujeitos do estudo residentes na Comunidade Santa Fé – Três Corações/MG.

**Quadro 1 – Ideias Centrais, participantes e frequência do Tema “Significado de hanseníase”.**

	<b>Ideias Centrais</b>	<b>Participantes</b>	<b>Frequência</b>
01	Doença que a gente não esperava.	1	1
02	Doença que deixa sequela, mancha e falta de sensibilidade.	2	1
03	Doença qualquer.	3	1
04	Doença hereditária.	4	1
05	Doença triste e com sequelas.	5	1
06	Pior de todas as doenças devido às sequelas.	5	1
07	Doença que aparece sem se saber como.	6	1
08	Doença com sequela, dor, deformidade e mancha.	6	1
09	Um resfriado.	7	1
10	Doença fácil de se conviver com ela.	7	1
11	Doença muito triste e provoca separação da família.	8	1
12	Doença que machuca, não sara, com caroço, mancha, dor e ferimento.	8	1
13	Doença do sangue. Doença ruim.	9	1
14	Lepra.	9	1
15	Doença comum e normal.	10	1
16	Doença ruim e feia.	11	1
17	Doença com muitas sequelas.	12	1
18	Doença que “marca”, com manchas deformidades, perda da sensibilidade e sequelas.	13	1
19	Doença com preconceito, que deixa sequelas.	14	1
20	É uma marca. Uma doença contagiosa.	15	1
21	A mesma coisa que o câncer de hoje.	16	1
22	Doença comum.	16	1
23	Doença que prejudica a pessoa.	17	1
24	Fácil de conhecer, não tem a sobancelha ou fica ralinha.	17	1
25	Se não houver cuidados, haverá deformidades.	18	1
26	Doença com diversos sinais e sintomas.	19	1
27	Doença que deixa mancha, sequela, alteração no dedo e nervosismo.	20	1
	<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>27</b>

Quando existe um número grande de ideias centrais iguais, semelhantes e complementares, conforme consta no Quadro 1, deve-se realizar, segundo Léfèvre e Léfèvre (2005), o agrupamento delas. Tal recurso reduz o número de ideias centrais, assim como fortalece e fundamenta melhor o conteúdo dos DSCs.<sup>36</sup> O agrupamento delas encontra-se no Quadro 2

**Quadro 2 – Ideias centrais iguais, semelhantes e complementares agrupadas e a emergência de nova ideia central.**

Ideias centrais, semelhantes e complementares	Nova Ideia Central
- Doença que a gente não esperava. - Doença que aparece sem se saber como.	A – Doença inesperada e aparece sem se saber como.
- Doença que deixa sequelas, mancha e falta de sensibilidade. - Pior de todas as doenças devido às sequelas. - Doença triste e com sequelas. - Doença com sequelas, dor, deformidade e mancha. - Doença que machuca, não sara, com caroço, mancha, dor e ferimento. - Doença com muitas sequelas. - Doença que “marca”, com manchas deformidades, perda da sensibilidade e sequelas. - Doença com preconceito, que deixa sequelas. - É uma marca. Uma doença contagiosa. - Se não houver cuidados, haverá deformidades. - Doença que deixa mancha, sequelas, alteração no dedo e nervosismo.	B – Doença com diversos significados.
- Doença qualquer. - Doença fácil de conviver com ela. - Doença comum e normal. - Doença comum. - Um resfriado.	C - Doença comum, normal e fácil de ser convivia.
- Doença hereditária.	D - Doença hereditária.
- Doença muito triste e provoca separação da família.	E - Doença muito triste e provoca separação da família
- Doença do sangue. Doença ruim. - Doença ruim e feia. - Doença que prejudica a pessoa.	F - Doença do sangue, ruim, feia e prejudicial.
- Lepra.	G– Lepra
- A mesma coisa que o câncer de hoje.	H - Câncer de hoje
- Doença com diversos sinais e sintomas. - Fácil de conhecer, não tem sobranceiras ou é ralinha.	I- Doença com diversos sinais e sintomas.

Os agrupamentos das Ideias Centrais, que resultaram em outras ideias centrais, que constituem os significados de hanseníase. Estes significados, a identificação dos participantes em forma numérica e a frequência deles, que contribuíram com cada significado, são identificados no Quadro 3.

**Quadro 3 – Significados de hanseníase, participantes e frequência do tema: “Significados de Hanseníase emergentes dos participantes do estudo”**

<b>Ideias Centrais</b>	<b>Participantes</b>	<b>Frequência</b>
<b>A - Doença que não esperava, aparece sem se saber como.</b>	1, 6	2
<b>B – Doença com diversos significados.</b>	2, 5, 5, 6, 8, 12, 13, 14, 15, 18, 20	11
<b>C - Doença comum, normal e fácil de ser convivida.</b>	3, 7, 7, 10, 16	5
<b>D - Doença hereditária.</b>	4	1
<b>E - Doença muito triste e provoca separação da família.</b>	8	1
<b>F -Doença do sangue, ruim, feia e prejudicial.</b>	9, 11, 17	3
<b>G – Lepra.</b>	9	1
<b>H – Câncer de hoje.</b>	16	1
<b>I – Doença com diversos sinais e sintomas.</b>	17, 19	2
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>27</b>

Fonte: Autor (2017) IAD2

A seguir, apresenta-se o painel do Discurso de sujeito Coletivo (DSC) referente a cada um dos nove significados de hanseníase. É o momento do “eu coletivo”, constituído pelos ex-portadores de hanseníase, participantes do estudo, para representar os “significados de hanseníase”.

DSC da Ideia Central A:

**Doença que não esperava, aparece sem se saber como.**

*A hanseníase é uma doença que a gente não esperava, aparece sem a gente saber. Minha família é muito grande, minha avó teve 16 filhos, só o meu pai e eu tivemos, a hanseníase então é uma coisa que não sabemos de onde veio.*

DSC da Ideia Central B:

**Doença com diversos significados**

*É uma doença que deixa a gente com sequela, mancha, dor, ferimento, caroços, deformidade nas mãos, pés, até mesmo no rosto, orelha; falta de sensibilidade nas mãos, nos pés se não começa o tratamento no início. Deixa a gente nervosa. É a pior de todas as doenças devido às sequelas. As sequelas da hanseníase doem mais, porque é através da sequela a gente fica marcada pra sempre. É uma doença que machuca, pra mim é por toda vida, ela não sara. É uma doença de muito preconceito. É uma marca, uma doença contagiosa. Se não tratar corretamente haverá deformidades.*

DSC da Ideia Central C:

**Doença comum, normal e fácil de ser convivida.**

*A hanseníase é uma doença qualquer. Eu sofri, mas hoje eu não sofro tanto. Depois que você começa os tratamentos, passa a ser pra mim um resfriado, doença de fácil conviver com ela. Mas dentro do avanço da medicina é uma doença comum, normal e tratável.*

DSC da Ideia Central D:

**Doença hereditária**

*Eu acho que é hereditário, porque eu tenho parente, tio, irmãos, que eram doentes, na família de minha mãe de 7 irmãos 3 eram doentes.*

DSC da Ideia Central E:

**Doença muito triste e provoca separação da família**

*Hanseníase é uma doença muito triste, que é uma separação da família; eu e minha família ficamos todos doentes, só meu pai que não.*

DSC da Ideia Central F:

**Doença do sangue, ruim, feia e prejudicial.**

*Eles falavam que a gente era doente do sangue, quer dizer doente ruim. A hanseníase é uma doença ruim, feia devido ao nome, as pessoas mudaram o nome por hanseníase, mas pra nós continua lepra. É uma doença que prejudica a pessoa, tira a vontade de trabalhar, traz outras doenças.*

DSC da Ideia Central G

**Lepra**

*Hanseníase é doença declarada pelas pessoas como lepra.*

DSC da Ideia Central H:

**Câncer de hoje**

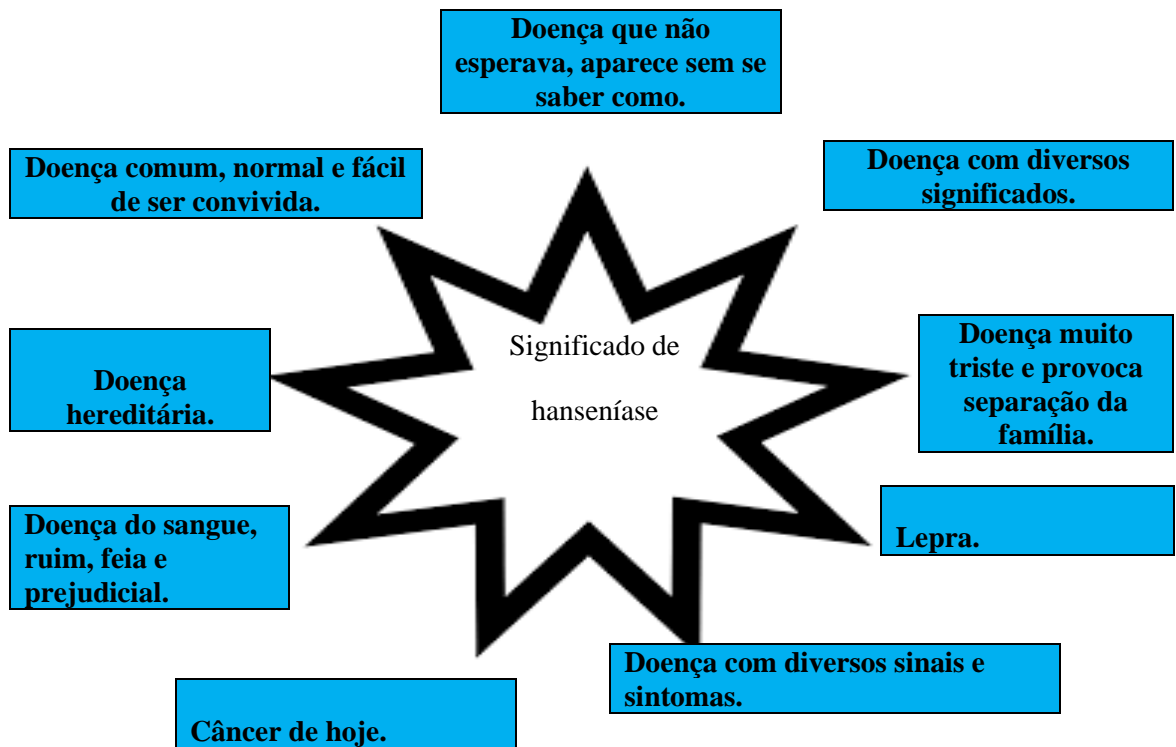
*Hanseníase é a mesma coisa do câncer de hoje, ninguém queria chegar perto.*

DSC da Ideia Central I:

**Doença com diversos sinais e sintomas.**

*É uma doença que deixa sequelas, ossos enfraquecem, fica com a vista ruim, cai a sobrancelhas, dor, deixa duas sequelas na pessoa, uma física e uma emocional.*

Sobre os significados em relação à hanseníase, emergiram as seguintes ideias centrais: “Doença que não esperava, aparece sem se saber como”, “Doença com diversos significados”, “Doença comum, normal e fácil de ser convivida”, “Doença hereditária”, “Doença muito triste e provoca separação da família”, “Doença do sangue, ruim, feia e prejudicial”, “Lepra” , “Câncer de hoje”, e “Doença com diversos sinais e sintomas”. como se apresentam na Figura 1:



**Figura 1** – Ideias centrais em relação ao Significado de Hanseníase

FONTE: Autor (2017)



#### 4.2.2 Tema 2: Sentimentos por ter sido acometido por hanseníase

O Quadro 4 inicia a apresentação do processo de obtenção dos Sentimentos dos integrantes do estudo por terem sido acometidos por hanseníase.

#### Quadro 4 – Ideias Centrais, participantes e frequência do Tema “Sentimentos por ter sido acometido por hanseníase”.

	Ideias Centrais	Participantes	Frequência
01	Muito triste	1, 5, 15	3
02	Abandono	2	1
03	Revolta	3	2
04	Decepção	4	1
05	Triste e chateada	6	1
06	Bastante triste	7	1
07	Tristeza	8, 11	2
08	Abandono e exclusão	8	1
09	Desigualdade	9	1
10	Medo do preconceito	10	1
11	Muito aborrecida, triste e rejeitado	12	1
12	Muita revolta, medo, abandono	13	1
13	Muita tristeza e revolta	14	1
14	Muita tristeza e solidão	16	1
15	Triste	17	1
16	Prejudicado	17	1
15	Muita tristeza	18	1
16	Medo, vergonha, medo do preconceito	19	1
17	Muito revoltado, triste e apavorado	20	1
	TOTAL	20	23

Quando existe um número grande de ideias centrais iguais, semelhantes e complementares, deve-se realizar, segundo Léfèvre e Léfèvre (2005), o agrupamento delas. Tal recurso reduz o número de ideias centrais, assim como fortalece e fundamenta melhor o conteúdo dos DSCs. O agrupamento delas encontra-se no Quadro 5.

**Quadro 5** – Ideias centrais iguais, semelhantes e complementares agrupadas e a emergência da respectiva ideia central.

<b>Ideias centrais, semelhantes e complementares</b>	<b>Nova Ideia Central</b>
- Tristeza - Tristeza e revolta - Tristeza e solidão - Tristeza e chateada - Tristeza e apavorado - Aborrecimento, tristeza e rejeição	<b>A- Tristeza e outros sentimentos</b>
- Abandono - Abandono e exclusão	<b>B- Abandono e exclusão</b>
- Medo do preconceito - Medo, vergonha e medo do preconceito	<b>C- Medo do preconceito e vergonha</b>
- Revolta - Revolta, medo e abandono	<b>D-Revolta, medo e abandono</b>
- Decepção	<b>E- Decepção</b>
- Desigualdade	<b>F- Desigualdade</b>
- Prejudicado	<b>G- Prejudicado</b>

Fonte: Autor (2017) IAD1

Os agrupamentos das Ideias Centrais, que resultaram em outras ideias centrais, constituem os sentimentos por ter sido acometido por Hanseníase. Esses sentimentos, a identificação dos participantes em forma numérica e a frequência deles, que contribuíram com cada significado, são identificados no Quadro 6.

**Quadro 6** – Sentimentos por ter sido acometido por Hanseníase, evidenciados pelas ideias centrais, participantes e frequência.

Ideias centrais	Participantes	Frequência
<b>A- Tristeza e outros sentimentos</b>	1, 5, 6, 7, 8, 11, 12, 14, 15, 16, 17, 18, 20	13
<b>B- Abandono e exclusão</b>	2, 8	2
<b>C- Medo do preconceito e vergonha</b>	10, 19	2
<b>D- Revolta, medo e abandono</b>	3, 13,20	3
<b>E-Decepção</b>	4	1
<b>F-Desigualdade</b>	9	1
<b>G- Prejudicado</b>	17	1
<b>Total</b>		<b>23</b>

Fonte: Autor (2017) IAD2

A seguir, apresenta-se o painel do Discurso de Sujeito Coletivo (DSC) referente a cada um dos oito sentimentos de ter sido acometido por hanseníase. É o momento do “eu coletivo”, constituído pelos ex-portadores de hanseníase, participantes do estudo para representar “sentimentos por ter sido acometido por hanseníase”.

DSC da Ideia Central A:

**Tristeza e outros sentimentos**

*Eu fiquei muito triste. Na minha reativação fiquei muito triste, já conhecia uma sociedade, fiquei muito tempo praticamente só dentro de casa. Muito triste e chateada, foi uma coisa que chorei a semana inteira, fui levada para um lugar estranho, pra pessoas estranhas. No início foi bastante triste por ter sido separada dos meus pais, por ficar longe dos amigos. Uma tristeza porque eu queria ser igual os outros. Senti aborrecido, rejeitado pelas pessoas. Muita tristeza no começo, fiquei revoltado, pensei até em fugir e ameacei a pular no rio. Ficar sem meus filhos foi muito triste. Triste por eu não saber o que iria acontecer. Solidão foi o que eu mais senti.*

DSC da Ideia Central B:

**Abandono e exclusão**

*Senti abandonado pela família, eles não gostam de falar que tem parente doente, nunca veio visitar a gente, nunca escreveu, nunca comunicou. A gente sente abandonada, excluído das outras crianças.*

DSC da Ideia Central C:

**Medo do preconceito e vergonha**

*O primeiro sentimento que a gente tem é medo do preconceito gerado na época pela sociedade, quando você assumia que era um portador de hanseníase, como elas vão te ver e como elas vão te tratar. Tive medo, vergonha e afastei das pessoas por medo do preconceito.*

DSC da Ideia Central D:

**Revolta, medo e abandono**

*Senti revolta por não poder continuar estudando. Revolta devido a minha família ter que afastar dos vizinhos, de todos; tive medo, fui abandonada pelos vizinhos que tinha muito preconceito da minha família. Senti tão revoltado, apavorado que me deu vontade de suicidar.*

DSC da Ideia Central E:

**Decepção**

*Fiquei muito decepcionado, mas as palavras de minha mãe me confortaram. No começo não foi fácil, mas com tempo eu adaptei.*

DSC da Ideia Central F:

**Desigualdade**

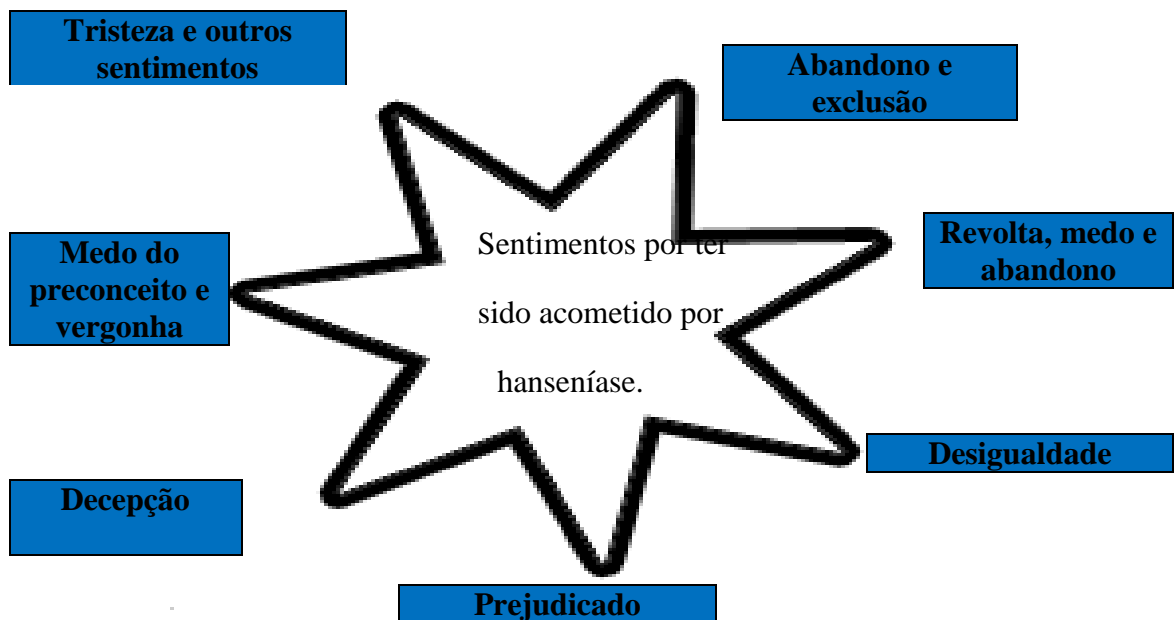
*A gente era desigual dos outros, separados de tudo e na parte da saúde excluídos.*

DSC da Ideia Central G:

**Prejudicado**

*Senti muito prejudicado porque deixei a família, vim pra cá sem saber o que ia acontecendo.*

Sobre os sentimentos por ter sido acometido por hanseníase emergiram as seguintes ideias centrais: “**Tristeza e outros sentimentos**”, “**Abandono e exclusão**”, “**Medo do preconceito e vergonha**”, “**Revolta, medo e abandono**”, “**Decepção**”, “**Desigualdade**” e “**Prejudicado**”, como se apresentam na Figura 2:



**Figura 2** – Ideias centrais em relação aos Sentimentos por ter sido acometido por Hanseníase

FONTE: Autor (2017)

## 5. DISCUSSÃO

A presente discussão será feita em duas etapas. Na primeira etapa, são discutidos os significados de hanseníase sobre a óptica dos ex-portadores e, na segunda etapa, os sentimentos por terem sido acometidos por hanseníase.

### Significados de hanseníase

A primeira ideia central “**Doença que eu não esperava, aparece sem se saber**” apresenta o seguinte discurso: *A hanseníase é uma doença que a gente não esperava, aparece sem a gente saber. Minha família é muito grande, minha avó teve 16 filhos, só o meu pai e eu tivemos, a hanseníase então é uma coisa que não sabemos de onde veio.*

Diante desse discurso, percebe-se o não conhecimento da doença na época pelos pacientes e pela família. Associado a isso, observou-se que os entrevistados eram de escolaridade baixa e isso, por sua vez, pode aumentar a dificuldade em relação à compreensão da doença.

A hanseníase é uma doença de manifestação lenta; portanto, a investigação de contato intradomiciliar é uma estratégia que poderia ter evitado o sofrimento da época e o não conhecimento pela falta de informação leva o paciente a ter dificuldade de compreensão e aceitação da doença.<sup>54</sup>

Sendo doença infecto contagiosa, causada pela bactéria *Mycobacterium Leprae* de multiplicação lenta, o diagnóstico precoce e o tratamento de hanseníase torna a cura mais fácil e rápida, evitando a evolução da doença. A inexistência de um treinamento e preparo dos profissionais foi um obstáculo na evolução de um tratamento adequado.<sup>11, 13, 55</sup>

Na segunda ideia central, **Doença com diversos significados**, o discurso vem dizendo que: *É uma doença que deixa a gente com sequela, ... Deixa a gente nervosa.*

*É a pior de todas as doenças devido às sequelas. As sequelas da hanseníase doem mais, porque é através da sequela a gente fica marcada pra sempre. É uma doença que machuca, pra mim é por toda vida, ela não sara. É uma doença de muito preconceito. É uma marca, uma doença contagiosa. Se não tratar corretamente haverá deformidades.*

Percebe-se aqui, pelo conhecimento de experiência vivenciada pelos portadores da doença, eles têm consciência de que a doença é contagiosa, de que o tratamento incorreto pode gerar deformidades, de que as sequelas são irreversíveis e do impacto que a doença pode causar, gerando incapacidade e deformidade física devido às sequelas, interferindo também nos aspectos social e psicológico.

Corre-se o risco de desenvolver as sequelas quando há morosidade do diagnóstico e do início do tratamento. Para que a cura seja eficaz, é necessária uma detecção precoce da doença.<sup>56</sup>

A hanseníase, por ser um potencial incapacitante, passa sempre na vida das pessoas, deixando marcas físicas e emocionais por tempo limitado ou por período longo, como as sequelas físicas, acarretando problemas ao portador, limitando sua vida social e problemas psicológicos.<sup>57</sup>

A terceira ideia central, **Doença comum, normal e fácil de ser convivida**, o discurso nos diz: *A hanseníase é uma doença qualquer. Eu sofri, mas hoje eu não sofro tanto. Depois que você começa os tratamentos, passa a ser pra mim um resfriado, doença de fácil conviver com ela. Mas dentro do avanço da medicina é uma doença comum, normal e tratável.*

Neste discurso, o conhecimento da doença passa a ser identificado. Há tempos que a hanseníase tem cura, não necessita de isolamento, porém, é necessária, para que ocorra a cura, a conscientização do tratamento para evitar problemas desagradáveis ao paciente ou transmissão da bactéria para indivíduos de convívio próximo.

Por volta de 1980, o uso do medicamento sulfona foi substituído pelo uso da polioquimioterapia, PQT, que é combinação dos medicamentos dapsona, rifampicina e clofazimina que vieram trazer a cura de maneira simples, eficaz, de baixo custo e aceito pelos portadores de hanseníase, proporcionando a eliminação da doença.<sup>58</sup>

A hanseníase, hoje, teve grande avanço no seu tratamento. Algumas medidas políticas fazem parte dessa cura, além da introdução do PQT no tratamento que é a nível ambulatorial, medidas como diagnóstico precoce, busca ativa dos contatos, prevenção e tratamento das incapacidades físicas e educação de saúde são os esquemas que estão sendo trabalhados no intuito de se ter a cura e diminuir a propagação da doença.<sup>28 cid</sup>

Na quarta ideia central, **Doença hereditária**, percebe-se que o entendimento da doença ser hereditária é pelo fato de vários membros ou geração da família terem sido acometidos pela doença, e o não conhecimento de que a doença de fundo contagioso, transmitida pelo contato íntimo e prolongado, e não herdada. A falta do esclarecimento no ato da apresentação do diagnóstico ao paciente levou-os a fazerem sua própria interpretação de acordo com o que vivenciaram. *Eu acho que é hereditário, porque eu tenho parente, tio, irmãos, que eram doentes, na família de minha mãe de 7 irmãos 3 eram doentes.*

Essa ideia surgiu também no passado, defendida por Danielssen com a possibilidade da hereditariedade da lepra (1815-1894), onde se tinha em mente que, isolando o doente e controlando a sua reprodução, iriam impedir assim a transmissão da doença. Porém, com descoberta do *Mycobacterium leprae*, causador da doença, percebe-se que a transmissibilidade da doença ocorre de um indivíduo doente para um indivíduo sadio.<sup>59</sup>

Mesmo a hanseníase não sendo hereditária, a evolução da doença depende do sistema imunológico de cada pessoa infectada, são os fatores genéticos que determinam se um indivíduo é resistente ou suscetível à doença, o que se deve ao fato do *Mycobacterium leprae* ser um bacilo de alta infectividade e baixa patogenicidade.<sup>60</sup>

A quinta ideia central foi: **Doença muito triste e provoca separação da família** com o discurso: *Hanseníase é uma doença muito triste, que é uma separação da família; eu e minha família ficamos todos doentes, só meu pai que não.*

Ao interpretar esse discurso, observou-se que ele foi definido do ponto de vista emocional e isso significa, mais uma vez, a ausência do conhecimento. Além de a própria doença em si ser a separação da família devido ao medo, ao preconceito e à vergonha que familiares tinham dos doentes, existia também o isolamento compulsório



do doente, em que este era obrigado a tal aceitação, ficando assim separado da família, da sociedade, sendo vitimado por isso com problemas psicológicos.

O isolamento compulsório foi a primeira prática de tratamento usado durante anos. E o seu objetivo era a retirada obrigatória do doente da lepra/hanseníase do convívio familiar e do meio social, acreditando-se, na época, que, com o isolamento dos doentes em hospitais colônias controlariam a doença hanseníase.<sup>61</sup>

Com o isolamento compulsório, muitos dos doentes tiveram seus laços familiares destruídos, o que proporcionou fortes impactos na vida destes, causando reflexos em seu comportamento devido ao desamparo familiar.<sup>62</sup>

Na sexta ideia central, **Doença do sangue, ruim, feia e prejudicial**, as falas revelaram que o conhecimento dos sujeitos em relação à hanseníase como uma doença ruim, uma experiência horrível, é um significado da hanseníase da antiguidade, o que demonstra o desconhecimento da hanseníase.

*Eles falavam que a gente era doente do sangue, quer dizer doente ruim. A hanseníase é uma doença ruim, feia devido ao nome, as pessoas mudaram o nome por hanseníase, mas pra nós continua lepra. É uma doença que prejudica a pessoa, tira a vontade de trabalhar, traz outras doenças.*

A hanseníase/ lepra é uma doença antiga, com várias denominações, sendo algumas relacionadas a tabus, crenças simbólicas, como mal do sangue, mal da pele, morfética, mal de Lázaro, mal de Hansen.<sup>63</sup>

Mesmo com a mudança de nome lepra para hanseníase, os exportadores, como também familiares e comunidade, ainda trazem consigo enraizada a cultura da lepra de antigamente, doença ruim, terrível e incurável.<sup>64</sup>

Diante da sétima ideia central: **Lepra**, com o discurso *Hanseníase é doença declarada pelas pessoas como lepra*, pode-se observar que, mesmo com a mudança da terminologia, neste discurso, ele ainda representa a hanseníase como lepra.

Com o intuito de minimizar o preconceito e a discriminação pelo portador da doença, o nome lepra foi substituído por hanseníase em 1976 pelo Ministério da Saúde, nos serviços de saúde e propaganda, tentando fazer que a doença fosse vista como uma doença qualquer.<sup>65</sup>

Ainda hoje, a terminologia lepra é usada para caracterizar ou comparar a hanseníase. Isso se deve ao preconceito existente devido à falta de conhecimento sobre a doença tanto de alguns doentes como da população.<sup>66</sup>

Na oitava ideia central, **Câncer de hoje**, neste discurso *Hanseníase é a mesma coisa do câncer de hoje, ninguém queria chegar perto*, entende-se a comparação feita entre a hanseníase e o câncer como uma maneira de demonstrar o terror da doença hanseníase, sendo o câncer hoje visto pelas pessoas como uma doença que aterroriza, que causa medo e sendo a pior das doenças, aquela doença que as pessoas não gostavam nem de mencionar o nome.

O câncer é uma doença historicamente antiga, visto pelo paciente como uma doença que desperta sentimentos de raiva, frustração, vergonha, medo, tristezas, incertezas, desesperança, que pode levar o doente a depressão, pois ele se sente alvo de penúria, como também os acometidos por hanseníase.<sup>67</sup>

Mesmo com os avanços na área oncológica, o câncer ainda é uma doença não muito aceita pelos pacientes e até mesmo pela família, ocasionando assim uma desestruturação tanto da pessoa acometida quanto da família. É uma doença como também a hanseníase, estigmatizada, regada de preconceitos desde tempos primórdios.<sup>68</sup>

Na nona ideia central, **Doença com diversos sinais e sintomas**, o discurso aborda sinais e sintomas vivenciados no passado e no presente pelos sujeitos da pesquisa, além de deixar claro que a hanseníase traz duas sequelas, uma física e outra emocional. *É uma doença que deixa sequelas, ossos enfraquecem, fica com a vista ruim, cai a sobrancelhas, dor, deixa duas sequelas na pessoa, uma física e uma emocional.*

A hanseníase é uma doença de cunho infeccioso, que afeta a pele e os nervos periféricos, principalmente as extremidades da perna, face, braço, perna e pés. Seus sinais e sintomas são manchas esbranquiçadas, avermelhadas ou amarronzadas, com perda de sensibilidade, sendo os locais de maior predisposição mãos, pés, face, costas, nádegas e pernas; ocorre pele seca, ausência ou diminuição do suor, queda ou redução de pelos das sobrancelhas, diminuição da força muscular de mãos, pés e face, nódulos, ressecamento nos olhos.<sup>69</sup>

A ocorrência das sequelas físicas pode se dar pela falta de um diagnóstico e um tratamento precoce, e, conseqüentemente, gerar as sequelas emocionais, que, juntas, desencadeiam alterações e transtornos na vida do portador e ou do ex-portador devido ao estigma e preconceito ainda existentes.<sup>70</sup>

Esses resultados levam-nos a conhecer a presença da exclusão social, do estigma, da discriminação, da falta de respeito, falta de atenção, perda dos direitos, como direito de viver em família, em sociedade, perda de identidade, que são problemas que podem ser compreendidos à luz da bioética da proteção.

A hanseníase é considerada uma doença negligenciada, associada à pobreza, marcada pela exclusão social. Diante de tais evidências, a bioética da proteção funciona como uma ferramenta que nos auxilia a entender, descrever e resolver conflitos éticos que dizem respeito ao desamparo humano.

Todos esses aspectos considerados anteriormente levam a hanseníase a sentimentos muito negativos. O seu portador não só desenvolve o conhecimento em relação à doença, mas dele também emergem sentimentos muito negativos, que também precisam ser conhecidos e conseqüentemente entendidos para que numa perspectiva bioética de proteção, ele possa ser acolhido, entendido, apoiado e receba o atendimento necessário à sua recuperação física, mas também suportes humanizados para que possa suportar e superar as conseqüências que são muito comprometedoras.

Diante disso, ao explorar os sentimentos dos ex-portadores de hanseníase, emergiram os seguintes;

### **Tristeza e outros sentimentos**

Na primeira ideia central, “**Tristeza e outros sentimentos**”, há o seguinte discurso: ... *Na minha reativação fiquei muito triste, já conhecia uma sociedade, fiquei muito tempo praticamente só dentro de casa. Muito triste e chateada, foi uma coisa que chorei a semana inteira, fui levada para um lugar estranho, pra pessoas estranhas. No início foi bastante triste por ter sido separada dos meus pais., por ficar longe dos amigos. Uma tristeza porque eu queria ser igual os outros. Senti aborrecido, rejeitado pelas pessoas. Ficar sem meus filhos foi muito triste. Triste por eu não saber o que iria acontecer. Solidão foi o que eu mais senti.*

O sentimento tristeza e outros sentimentos, como revolta, solidão, chateada, apavorado, aborrecimento e rejeição, expressos nesta pesquisa pelos participantes, demonstra um grau de intensidade profunda, ou seja, passaram muito tempo convivendo com esses sentimentos, tendo como responsável a mudança de ambiente sem conhecimento, a separação da família e da sociedade.

Nessa época, o diagnóstico da doença hanseníase, que deveria ser um alívio ou uma suavização da angústia dos pacientes, tornou-se uma ruptura entre doentes, a família e a sociedade.<sup>14</sup>

Na segunda ideia central, **Abandono e exclusão**, percebe-se na fala o sofrimento pelo abandono e a exclusão da família: *Senti abandonado pela família, eles não gostam de falar que tem parente doente, nunca veio visitar a gente, nunca escreveu, nunca comunicou. A gente sente abandonada, excluído das outras crianças.*

O ato de a família ter abandonado e excluído seus entes do convívio familiar causou grande sofrimento e dor aos ex-portadores de hanseníase. A família é o apoio, o suporte e tem um papel fundamental na recuperação das doenças.

A hanseníase pode gerar conflitos na vida do doente, que afetam o relacionamento familiar, configurando, muitas vezes, em perda deste convívio. Por mais, que a doença tenha sido reformulada, ainda existe o isolamento familiar, devido à discriminação da doença. Em meados de 1940, as famílias construía pequenas casas isoladas e afastadas para seus doentes familiares morarem, davam-lhes alimentos, medicamentos para não colocarem a família em risco.<sup>65</sup>

A terceira ideia central, **Medo do preconceito e vergonha**, assim se expressa: *O primeiro sentimento que a gente tem é medo do preconceito gerado na época pela sociedade, quando você assumia que era um portador de hanseníase, como elas vão te ver e como elas vão te tratar. Tive medo, vergonha e afastei das pessoas por medo do preconceito.*

A falta de informações sobre a doença, tratamento e cura, muitas vezes, levam ao preconceito, gerando impactos negativos na vida cotidiana dos portadores e ex-portadores de hanseníase.

A carência de conhecimento em relação à doença, seu tratamento e cura, como também o estigma existente na antiguidade devido ao fato de a doença causar exclusão social foram o que levou à internação em hospitais-colônia, onde os doentes ficavam separados de seus familiares e dos amigos.<sup>29</sup>

Mesmo com a substituição do termo lepra por hanseníase, divulgação sobre a doença, como a transmissão, o tratamento e a cura na mídia, o portador e ex-portador de hanseníase não tem força suficiente para eliminar o preconceito que está entranhado na construção social.<sup>71</sup>

A quarta ideia central, **Revolta, medo e abandono**, teve o seguinte discurso: *Senti revolta por não poder continuar estudando. Revolta devido a minha família ter que afastar dos vizinhos, de todos; tive medo, fui abandonada pelos vizinhos que tinham muito preconceito da minha família. Senti tão revoltado, apavorado que me deu vontade de suicidar.*

Percebeu-se, neste discurso, que, ocasionado pelo preconceito, o sentimento de revolta, abandono e medo vivenciados pelos sujeitos foi devido à perda dos seus direitos, à mudança de atitudes dos amigos, à discriminação dos vizinhos.

A hanseníase é uma doença caracterizada perda dos direitos de ser livre para realizar tudo aquilo que um ser humano necessita, como: conviver com a família, conviver com a sociedade, usar da sua identidade individual. Os valores pessoais foram segregados pela hanseníase, levando o doente à morte social.<sup>34</sup>

Na quinta ideia central, **Decepção**, o discurso nos diz: *Fiquei muito decepcionado, mas as palavras de minha mãe me confortaram. No começo não foi fácil, mas com tempo eu adaptei.*

Esse discurso demonstra a importância do apoio da família. Quando se tem a família como suporte, os transtornos da doença a enfrentar se tornam mais fáceis, menos dolorosos.

O apoio da família é essencial para ajudar o doente a superar o impacto do diagnóstico e o aut preconceito ocasionado pela hanseníase, além de auxiliar na adesão ao tratamento e práticas de cuidados, tornando-os menos dolorosos e difíceis, além de

auxiliar na busca soluções em relação aos conflitos vividos pelos portadores da doença.  
66

Hoje, a hanseníase é ainda estigmatizada, porém, parece ser mais aceita pela sociedade como também pela família que convive com o doente, sendo a família de grande influência na decisão do doente em relação ao diagnóstico e à adesão ao tratamento.<sup>72</sup>

A sexta ideia central, **Desigualdade**, apresentou o seguinte discurso: *A gente era desigual dos outros, separados de tudo e na parte da saúde excluídos.*

Diante de discurso, observou-se, na fala, a presença de conceitos negativos vivenciados, como preconceito, exclusão, imputados pelos profissionais que levaram os doentes ao sentimento de desigualdade, devido ao não conhecimento da doença.

O despreparo dos profissionais gera incapacitações psicossociais no doente imputando-os vários sentimentos, como desigualdade, insegurança, angústias que favorecem a uma percepção negativa vivenciada pelo doente.<sup>73</sup>

Os profissionais e ou as pessoas que convivem com os doentes de hanseníase deveriam analisar seus próprios valores em relação ao preconceito e ao medo da doença antes de abordar esses indivíduos, pois esses fatores podem dificultar suas ações, além de aumentar o sofrimento dos portadores da doença.<sup>30</sup>

A sétima ideia central, **Prejudicado**, demonstra a impotência dos doentes ao terem vivido a triste experiência de ter sido tirado o direito de conviver com a família, o direito de informações, como pode perceber no discurso: *Senti muito prejudicado porque deixei a família, vim pra cá sem saber o que ia acontecendo.*

Nos séculos passados, a hanseníase levava o paciente a várias perdas, como de referência social, familiar, trabalho, psicológicas e suas vidas sofreram grandes transformações por conta dessas perdas e o não conhecimento gerou profundas cicatrizes: medo, tristeza, frustração, perda de confiança passaram a fazer parte da vida destes indivíduos.<sup>34</sup>

Diante dos resultados dos sentimentos, percebe-se a existência destes ainda enraizados. Vivenciam o estigma e preconceito no imaginário; o medo, a tristeza, a revolta, a vergonha, a decepção, a desigualdade e a solidão ainda estão internalizados no

psiquismo dos ex-portadores de hanseníase e podem ser compreendidos através da bioética da proteção, cuja conflituosidade surge com a vulnerabilidade psicológica, social e espiritual por terem sido acometidos pela hanseníase.

## 6. REFERENCIAIS BIOÉTICO

Considerando os discursos dos sujeitos na fala: *...por ter sido separado dos meus pais, ficar longe dos meus amigos; ... ficar sem meus filhos; ...não poder continuar estudando; ... separados de tudo*, deduz-se que esses participantes não tiveram liberdade de escolha, ou seja, autonomia para decidir o que para eles seria melhor. O desconhecimento da doença pelo então sistema de saúde da época levou à perda da sua autonomia. Eles não tiveram a possibilidade de decisão daquilo que seria melhor para eles. Faltou-lhes a livre decisão.

O princípio da autonomia é a capacidade de o indivíduo decidir e agir de acordo com que é melhor para si mesmo, sem interferência de outra pessoa na sua decisão. É necessário considerar valores, posições e opções, favorecer a liberdade de ação e proporcionar informações sobre o fato para que o indivíduo possa obter seu próprio juízo de forma consciente.<sup>74</sup>

A autonomia é um princípio norteador dentro do sentido bioético, no qual o respeito pela pessoa humana deve ser visto como um meio de proteção das escolhas e manifestações da sua vontade, dentro da sua capacidade de analisar e responsabilizar-se pelos seus atos e suas consequências, de acordo com suas crenças e valores morais, com o reconhecimento do indivíduo como sujeito de direitos.<sup>75</sup>

Com isso, de acordo com a DSC anteriormente expressa, essas pessoas viveram momentos de tristeza, aborrecimento, rejeição, solidão, abandono, exclusão, medo, vergonha, revolta, apavoramento, decepção, desigualdade, sentimentos estes que não os fizeram bem. Percebe-se também a não existência da beneficência, podendo essas afirmações serem confirmadas nos seguintes discursos: *...Fiquei muito triste; ...Senti aborrecido, rejeitado pelas pessoas; ...Solidão foi o que eu mais senti; ...Senti abandonado pela família; ...excluído das outras crianças, ... Tive medo, vergonha e afastei das pessoas...; .... Senti tão revoltado, apavorado que me deu vontade de suicidar...; Fiquei muito decepcionado...; Fiquei muito decepcionado...; Senti muito prejudicado.*

A beneficência é um princípio que se refere ao dever de ajudar, agir ou promover o bem em prol de benefícios dos outros, fazer o bem a outrem. Faz-se



necessário, ao provedor da ação, avaliar os riscos e benefícios, buscando o máximo de benefícios e reduzindo o mínimo possível os danos e riscos.<sup>76</sup>

Para fazer ou promover o bem a favor dos outros, é necessário o conhecimento e o desenvolvimento de competências capazes de analisar, assim como refletir sobre os riscos e benefícios dentro das necessidades como também os direitos do outro, sendo a beneficência mais que uma responsabilidade profissional, uma obrigação humana.<sup>77</sup>

Quando ocorre a inobservância destes princípios, autonomia e beneficência, conseqüentemente percebe-se que as pessoas estão sem proteção, vulneráveis, o que se pode comprovar em algumas falas no DSC: *...fiquei muito tempo só dentro de casa; ...Triste por eu não saber o que iria acontecer;... fui levada para um lugar estranho, pra pessoas estranhas; ...pensei em até em fugir e ameacei a pular no rio, ...eles não gosta de falar que tem parente doente , nunca veio visitar a gente , nunca escreveu, nunca conversou; ... medo do preconceito gerado na época pela sociedade, ... tinha muito preconceito da minha família; A gente era desigual dos outros, separados de tudo...; ...vim pra cá sem saber o que ia acontecer.*

A proteção, neste caso, não poderia ser somente garantir ou dispor apenas de meios de sobrevivência e sim, oferecer a estes sujeitos medidas de amparos para terem uma vida de forma digna e com qualidade, desenvolvendo potencialidades que ampliassem suas capacidades de escolhas competentes – autonomia e fazendo sentir-se, viver o bem – beneficência.<sup>78</sup>

A bioética de proteção é uma ferramenta que pode entender os conflitos gerados pela hanseníase, ofertando aos ex-portadores um auxílio na capacitação da aceitação e compreensão das práticas, objetivando evitar a culpabilização, desenvolver autonomia para assumir sua vida, e empoderar-se para uma melhor qualidade de vida.<sup>79</sup>

O modelo referencial “autonomia - beneficência – proteção” ou “proteção-beneficência – autonomia”, para este trabalho, tem como objetivo desenvolver liberdade de escolha competente – criar um bem-estar - assegurar a proteção dos excluídos sociais, dos mais frágeis e ou vulneráveis acometidos pela hanseníase de acordo com os discursos em relação ao significado e sentimentos por ter sido portador dessa doença.

Frente às falas das pessoas, apresentada anteriormente, por meio do DSC, pode-se afirmar que, bioeticamente, esses ex-portadores de hanseníase foram comprometidos

na sua vida enquanto portadores dessa doença pela falta de autonomia, beneficência e proteção.

Diante do que foi considerado e interpretado, propôs-se um modelo bioético, próprio para o presente trabalho, que se apresenta a seguir:

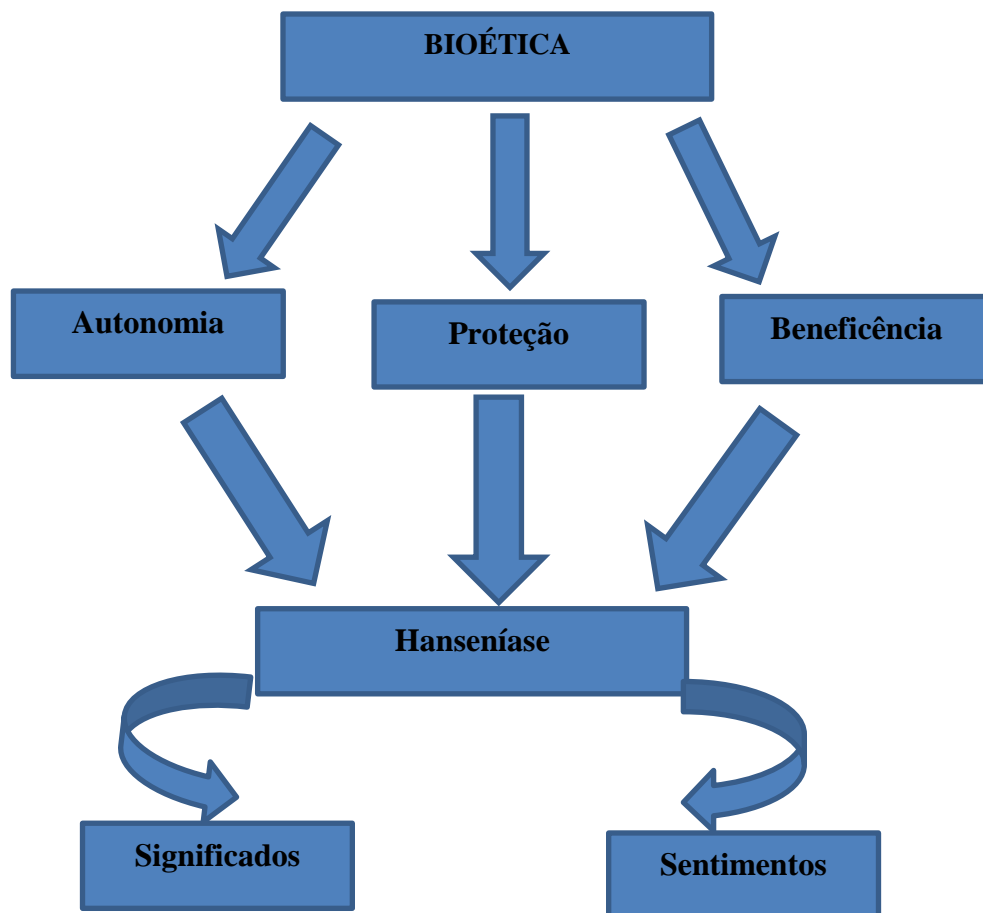


Figura 3: Referencial bioético deste estudo

Fonte: autor deste estudo (2018).

A bioética foi o foco do trabalho dentro do marco da autonomia, proteção e beneficência. Ela foi a reflexão para os aspectos dos significados e sentimentos da hanseníase.

## 7. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

### 7.1. Conclusões

Os objetivos deste estudo permitiram as seguintes conclusões: todos os participantes da pesquisa residiam na zona rural; havia predomínio do gênero feminino, e religião professada era católica; sobre a escolaridade, sobressaiu o ensino fundamental incompleto e a maior parte dos participantes tinha filhos.

Em relação à percepção de saúde, a perceberam “Boa”; quanto à saúde atual, comparada com o último ano, afirmaram estar a “Mesma coisa” e, quando comparada com as pessoas da mesma idade, disseram estar “Melhor”; relataram ainda serem portadores de alguma doença crônica, predominando a Hipertensão Arterial Sistêmica e o tempo de portar a doença hanseníase correspondeu a mais de 50 anos.

Sobre os sentimentos por ter sido acometido por hanseníase, emergiram as seguintes representações sociais: **“Tristeza e outros sentimentos”, “Abandono e exclusão”, “Medo do preconceito e vergonha”, “Revolta, medo e abandono”, “Decepção”, “Desigualdade” “Prejudicado”,**

Os significados de hanseníase foram representados pelas seguintes expressões: **“Doença que não esperava, aparece sem se saber como”, “Doença com diversos significados”, “Doença comum, normal e fácil de ser convivida”, “Doença hereditária”, “Doença muito triste e provoca separação da família”, “Doença do sangue, ruim, feia e prejudicial” “Lepra”, “Câncer de hoje”, e “Doença com diversos sinais e sintomas”.**

### 7.2 - Considerações Finais

Neste estudo, foi possível identificar que as marcas deixadas pela hanseníase ainda assombram os ex-portadores devido à persistência do não entendimento da

doença. Os impactos psicológicos causados pela hanseníase geraram sentimentos que não empoderaram, dificultando a inclusão social. O estigma e o preconceito os levam a vivenciar a exclusão social até nos dias de hoje.

Mesmo com a existência de algumas estratégias para eliminação destas sombras, percebe-se a necessidade e a importância de se desenvolver assistência sob a luz da bioética da proteção, visando a dar suporte aos indivíduos ex-portadores de hanseníase, para que se possa ajudá-los a enfrentar, superar e viver dignamente, libertando-se, assim, das raízes negativas que os perseguem.

Por outro lado, é preciso que haja profissionais preparados, capacitados e despertados para essas questões, e que tenham as ações de proteção a essas pessoas, mostrando-lhes novas perspectivas e atitudes, e, sobretudo, o interesse por novas alternativas e perspectivas de vida.

O fato de eles estarem em uma área geograficamente circunscrita ou delimitada caracteriza proteção a essa população? Ou é uma forma de proteção para sociedade? E do ponto de vista bioético, qual ator precisa ser protegido, o ator sociedade ou ator portador de hanseníase? Esses dois aspectos necessitam de reflexões e discussões mais amplas e sob a óptica da bioética. Outro ponto também merece ser verticalizado e discutido amplamente: viver na Comunidade Santa Fé é uma questão de proteção ou segregação?

Pelo fato de essa população ter sofrido a segregação, hoje não tem interesse de mudar do local, seja por questões clínicas, como problemas físicos, sequelas que os incapacitaram de viver sozinhos, assim como pelo rompimento dos laços familiares e o contexto social que, naquela época, devido à forte pressão emocional, levaram-nos à exclusão social, fazendo vivenciar o paternalismo, ou seja, o oferecimento de bens materiais, como casa, alimento, água, luz, medicamentos, tudo que um indivíduo necessita para sobreviver, mas, em contrapartida, arrancaram-lhe o direito de escolha, ou seja, o direito da autonomia.

De acordo com que foi mencionado anteriormente, recomenda-se que:

- Outro estudo semelhante a este ou sua réplica seja realizada com outra população, para confirmação dos resultados aqui obtidos;

- Outro estudo com maior amostra para sustentar os significados e sentimentos identificados neste estudo;
- Um trabalho de educação para saúde específica em hanseníase, no qual os participantes sejam orientados e avaliados em relação aos significados de hanseníase;
- Um trabalho interdisciplinar, para que esses sentimentos expostos na pesquisa sejam tratados e, conseqüentemente, os ex-portadores de hanseníase tenham a melhor qualidade de vida em relação ao seu estado psicoemocional.

## REFERÊNCIAS

- 1 - Carrijo FL, Silva MA. Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar. Rev estudos, Goiânia. 2014; Out; 41[especial]. 59-71. Disponível em: [revistas.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/download/3808/2172](http://revistas.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/download/3808/2172).
- 2 – Ponte KMA, Ximenes Neto FRG. Hanseníase: a realidade de ser adolescente. Rev Bras Enferm. 2005; Maio-Jun; 58(3): 296-301.
- 3 – Souza AS, Oliveira A adesão ao tratamento da hanseníase por pacientes acompanhados em unidades básicas de saúde de Imperatriz - MA. Rev. de Política Pública SANARE. 2013 Jan-Jun; 12(1): 06-12.
- 4 - Hamester C. A Hanseníase na experiência de vida de pessoas atendidas em ambulatório de referência no Distrito Federal [dissertação]. Brasília ( DF ): Universidade de Brasília; 2016. Disponível em: [repositori.unb/bitstream/10482/22493/1/2016\\_CristinaHamester.pdf](http://repositori.unb/bitstream/10482/22493/1/2016_CristinaHamester.pdf).
- 5 - Silva, EBT. Mecanismo de defesa do Ego. Psicologia.2010. Documento produzido em 15-07-2011, publicado em o 'Portal dos Psicólogos' [www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0212.pdf](http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0212.pdf)
- 6 – Lustosa AA. O impacto da hanseníase na qualidade devida relacionada a saúde [Dissertação] Teresina (PI). Universidade Federal de Piauí, 2011.
- 7 - Richa, N. Autoestima, um conceito fundamental pouco compreendido. Sinicesp São Paulo, 2017. ed. 1. Disponível em: <http://www.sinicesp.org.br/materias/2017/bt01a.htm>
- 8 – Nakae MF. Nada será como antes - o discurso do sujeito coletivo hanseniano. Psic: Rev. 2002 Dez; 3(2): 24. Disponível em: [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S167673142002000200007&lng=en&nrm=is](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167673142002000200007&lng=en&nrm=is).
- 9 - Queiroz MS, Puntel MA. Um pouco de história da hanseníase. A endemia hanseniana: uma perspectiva multidisciplinar [online]. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997. 120. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/6tfv6/pdf/queiroz-8585676337.pdf>
- 10 – Sá MB, Siqueira VHF. Hanseníase, preconceito e parrhesía: contribuições para se pensar saúde, educação e educação em saúde. Ciênc. educ. (Bauru). 2013; 19 (1).

Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-73132013000100016](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-73132013000100016)

11 – Galindo CA. Políticas de segregação do hanseniano no passado versus a dignidade humana: isolamento compulsório praticado até 1967 e sua relação com a atual lei do crack no Brasil [Internet]. [s.d] Disponível em: [http://uniesp.edu.br/sites/\\_biblioteca/revistas/20170531141949.pdf](http://uniesp.edu.br/sites/_biblioteca/revistas/20170531141949.pdf).

12 - Maciel LR, Ferreira IN. A presença da hanseníase no Brasil – alguns aspectos relevantes nessa trajetória. “In”: ALVES, E.D, FERREIRA, T.L, FERREIRA, I.N. Hanseníase Avanços e desafios. In: A presença da hanseníase no Brasil – alguns aspectos relevantes nessa trajetória. Brasília: NESPROM; 2014. 19-40.

13 – Eidt LM. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira [Internet]. Saúde soc. 2004 Maio-Ago; 13(2) 76-88. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902004000200008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000200008). Acesso em 10 de março de 2017.

14 - Cavaliere I. Hanseníase: esclarecer para erradicar [Internet]. Disponível em: <http://www.invivo.fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?inoid=1182&sid=7>

15 – Faria L, Santos LAC. A hanseníase e sua história no Brasil: a história de um “flagelo nacional”. História, Ciências, Saúde – Manguinhos. 2015 Out-Dez; 22(4): 1491-1495.

16 - Silveira MGB, Coelho AR, Rodrigues SM, Soares MM, Camillo GM. Portador de hanseníase: Impacto psicológico do diagnóstico. Rev Psicol Soc: 2014 May-Aug; 26(2): 517-27.

17 – Araújo FCB, Souza CNP Ramos, EMLS, Braga RM. Aspectos associados à recidiva da hanseníase [Internet]. Rev. Bras. Biom. 2015; 33 (1): 42-50. Disponível em: [http://jaguar.fcav.unesp.br/RME/fasciculos/v33/v33\\_n1/A4\\_Flavia\\_Cristiane.pdf](http://jaguar.fcav.unesp.br/RME/fasciculos/v33/v33_n1/A4_Flavia_Cristiane.pdf).

18 - Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso – 8. Ed. rev. – Brasília: Ministério da Saúde. 2010; 444: II. – (Série B. Textos Básicos de Saúde), 32.

19 – Videres ARN. Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar. [dissertação]. Natal (RN): Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2010.

20 – Ayres JA, Paiva BS, Duarte MTC, Berti HW. Repercussões da hanseníase no cotidiano de paciente: vulnerabilidade e solidariedade. *Revista Mineira de Enfermagem*. 2012 Jan-Mar; 16(1): 56-62.

21 - Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública. Brasília. 2016; 58. Disponível em: [www.saude.gov.br/svs](http://www.saude.gov.br/svs).

22 – Freitas BIBM, Cortela DCB, Ferreira SMB. Tendência da hanseníase em menores de 15 anos em Mato Grosso (Brasil), 2001-2013 [Internet]. *Rev Saúde Pública*. 2017; 51: 28. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt\\_0034-8910-rsp-S1518-87872017051006884.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051006884.pdf).

23 - Silva RCC, Vieira MCA, Mistura C, Lira OSC, Sarmiento S.S. Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais. Disponível em: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/2879/pdf\\_1231](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/2879/pdf_1231).

24 - Lastória JC, Abreu MAM. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. *Rev Diagnóstico e Tratamento*. 2012 17(4) 173-9.

25 – Organização Mundial de Saúde. Estratégia global para hanseníase 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase [Internet]. 2016. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/208824/1/9789290225201-pt.pdf>

26 - Scaravonatto, A. Hanseníase: dos tempos bíblicos aos dias atuais [Internet]. 27 de abril 2010. Disponível em: <http://www.webartigos.com/artigos/hanseniasi-dos-tempos-biblicos-aos-dias-atuais/36870/>

27 – Almeida AV, Costa Junior JAM, Silva TCB. Aspectos históricos da hanseníase em Recife, Pernambuco. *Rev. de humanidades*. 2005 Ago-Set; 07(17). Disponível em: [www.cerescaico.ufrn.br/mneme](http://www.cerescaico.ufrn.br/mneme).

28 – Simões S, Castro SS, Scatena LM, Castro RO, Lau FA. Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte [Internet]. *Rev. FMRP*. 2016; 49(1): 60-69. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/2016/vol49n1/AO8-Qualidade-de-vida-dos-portadores-de-hanseniasi.pdf>.

29 – Dominguez B. Problema Persistente. *Rev. Radis*. 2015 Mar; (150).



30 - Goldim JR. Bioética: origens e complexidade. Rev. HCPA. 2006; 26 (2): 82-92. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/complex.pdf>. Acesso em: 19 de set. 2016.

31 – Potter VR, 1911-2001. Bioética: ponte para o futuro. Tradução de Diego Carlos Zanella. Prefácio de Leo Pessini. São Paulo: Ed. Loyola, 2016.

32 – Pessini L. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. Revi bioét (Impr.). 2013; 21(1): 9-19. Disponível em: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/784/849](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/784/849).

33 – Neves TC. Bioética em foco [Internet]. [Belo Horizonte]: Thalison Costa Neves. 2015 Maio – [ citado em 2015 Maio 07] Disponível em: <https://bioeticaemfoco.wordpress.com/2015/05/07/brasil/>

34 - Castellanos RAR, Bauer C, Chalem A, Rey C, Madrid A.D. Declaración Internacional de Rijeka (2011) sobre el Futuro de la Bioética. Rev. Bioethikos. Centro Universitário São Camilo; 2011. 5(3):291-301. Disponível em: <https://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/87/A4.pdf>. Acesso em 15 de 2016.

35 - Garrafa V; Kottow M; Saada A (orgs). Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia; 2006. Cap. 3, Multi-inter-transdisciplinaridade, complexidade e totalidade concreta em Bioética. p. 73 a 84.

36 – Camargo JF. Introdução à bioética. Rev Caderno de direito da UNIMEP, 2001. 1(1). Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/cd/article/view/886>.

37 – Godoi AMM. Criminalização da transmissão sexual do HIV: uma abordagem bioética [Tese]. [Brasília (DF)]: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Bioética; 2013.

38 - Cid RDS, Lima GG, Souza AR, Moura ADA. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. Rev Rene. 2012; 13(5) 1004-14. Disponível em: [www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/4081/3189](http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/4081/3189).

39 - Mesquita Filho M, Gomes CFL. Preconceito e conhecimento sobre hanseníase: a situação do agente comunitário de saúde. Rev. Bioethikos- Centro Universitário São Camilo - 2014; 8 (2):153-160.

40 - Declaração universal sobre bioética e direitos humanos. UNESCO, 2006. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>.

41 – Roa-Castellanos RA, Bauer C, Chalem A, Rey C, Madrid A.D. Declaración Internacional de Rijeka (2011) sobre el Futuro de la Bioética. Rev. Bioethikos. Centro Universitário São Camilo. 2011; 5(3) 291-301.

42 - [www.minasgeraismg.net/cidade/três-corações](http://www.minasgeraismg.net/cidade/três-corações). IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística 2016 - Embratel - Correios  
Última verificação: 02/09/2016.

43 - <http://www.distanciaentreascidades.com.br>.

44 - Meyer TN. Casa de Saúde Santa Fé: breve história de uma ex-colônia de hanseníase. Rev Medica de Minas Gerais. 2010 Out-Dez; 20(4): 612-21. Disponível em: [bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript...xis...](http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript...xis...)

45 - Jodelet D. La representación sociales: UN domaine en expansion. In: \_\_\_\_\_. Les representations sociales. Paris: Presses Universitales de France, 1989.

46 - Lefebvre F, Lefebvre AM. Depoimentos e discursos: uma proposta de análise em pesquisa social. Brasília: Liber Livros Editora, 2005.

47 - Terence ACF, Escrivão Filho E. Abordagem quantitativa, qualitativa e a utilização da pesquisa-ação nos estudos organizacionais. XXVI ENEGEP. Fortaleza, CE, Brasil, 9 a 11 de Outubro de 2006.

48 - Oliveira MF. Metodologia científica: um manual para a realização de pesquisas em Administração - Catalão: UFG. 2011; 72 p.: il

49 - Fontelles MJ, Simões MG, Farias SH, Fontelles RGS. Metodologia da pesquisa científica: diretrizes para a elaboração de um protocolo de pesquisa. Rev Para Med. 2009 Agosto; 23(3); 1-8. Disponível em: [https://cienciassaude.medicina.ufg.br/up/150/o/Anexo\\_C8\\_NONAME.pdf](https://cienciassaude.medicina.ufg.br/up/150/o/Anexo_C8_NONAME.pdf)

50 - Augusto CA, Souza JP, Dellagnelo HL, Cario SAF. Qualitativa: rigor metodológico no tratamento da teoria dos custos de transação em artigos apresentados nos congressos da Sober (2007-2011). [Internet] Rev. Econ. Sociol. Rural. 2013 Oct-Dec; 51(4).  
Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-20032013000400007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-20032013000400007).

51 - Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 7. ed. Porto Alegre-RS: Artmed.

52- Silva JV, Kimura M. Significados de qualidade de vida de idosos. [tese].[São Paulo (SP)]: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2003.

53- Lakatos EM, Marconi MA. Fundamentos de metodologia científica. 7ª edição. São Paulo: Atlas, 2010.

54 – Santos MDM. Incidência da hanseníase no Brasil [dissertação]. Valparaíso de Goiás: Faculdade de Ciências e Educação Sena Aires; 2014.

55 - Baldan SS, Santos BMO. Hanseníase: uma abordagem na perspectiva de promoção de saúde. Hansen int [Online]. 2012 Jul-Dez; 37(2): 11-21. Disponível em: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/pdf/hi/v37n2/v37n2a02.pdf>

56 - Borba SMLS. Vigilância epidemiológica da hanseníase na atenção básica: o caso do município de Itaboraí, região metropolitana do Rio de Janeiro [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Mestrado em Profissional em Saúde Pública; 2015.

57 – Nunes JM, Oliveira EM, Vieira NF. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. Rev. Ciên Saúde Colet. 2011; 16 Suppl 1:1311-18.

58 - Cruz A. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil [online]. Physis: Rev. Saúde Coletiva. 2016; 26(1): 25-44. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312016000100025&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312016000100025&script=sci_abstract&tlng=pt).

59 - Oliveira CM. et al. A evolução da assistência ao paciente com hanseníase: dos leprosários à poliquimioterapia. Rev. Cient. Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. 2016 Ag; 6(68-90). Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/paciente-hansenise-dos-leprosarios-poliquimioterapia>

60 - Oliveira CPMC. De lepra à hanseníase: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente 1950-1970. [tese] Recife (PE) – Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em História; 2012.

61 - Hilário MAS. Hanseníase e exclusão social: um estudo de caso sobre pacientes de uma instituição de saúde em Minas Gerais. [Dissertação] Viçosa (MG): Universidade Federal de Viçosa. Pós Graduação em Economia Doméstica. ; 2012.

62 - Almeida SSJ, Savassi LCM, Sahall VT, Modena CM. Maternidade e hanseníase: as vivências de separação devido ao isolamento compulsório. *Estud. psicol.* 2012 May/Aug;17(2). Disponível: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2012000200011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2012000200011)

63 - Junior Costa, Aspectos históricos da hanseníase em Recife, Pernambuco. *Rev. de Humanidade de Publicação do Departamento de História e Geografia da Unive. Centro de Ensino Superior do Serido – Campus Caico.* 2005 Ago-Set; 7 (17):80-97. Disponível em [www.cerescaico.ufrn.br/mneme](http://www.cerescaico.ufrn.br/mneme)

64 – Oliveira MHP, Gomes R, Oliveira C.M.de. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença [Internet]. *Rev.latino-am.enfermagem.*1999 Jan; 7(1):. 85-91. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n1/13452.pdf>.

65 - Santos AK, Ribeiro APG, Monteiro S. Hanseníase e práticas da comunicação: estudo de recepção de materiais educativos em um serviço de saúde no Rio de Janeiro. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.* 2012 Jan-Mar; 16(40): 205-18.

66– Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MAQ. Quando o preconceito marca mais que a doença. *Rev Tempus Actas de Saúde Coletiva.* 2012; 6(3). Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1163>

67 - Silva LN, Ruas PR, Barbosa HÁ, Soares LMS, Rochas GG. O significado do câncer: percepção de pacientes. *Rev enferm UFPE [Internet].*2013 Dez; 7(12): 6828-33. Disponível em: [www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/.../8255](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/.../8255)

68 - Farinhas GV, Wendling MI, Dellazzana-Zanon LL. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Rev Pensando fam.* 2013 Dez; 17(20). Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2013000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200009)

69 – Costa EP. Hanseníase: os modelos sociais da doença. [Tese]. São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo –Pós- Graduação em Ciências Sociais São Paulo; 2014.

70 - Figueredo APP. Hanseníase: do isolamento familiar ao social. [Monografia]. Gurupi- TO. Fundação UNIRG, Centro Universitário UNIRG, Curso de Psicologia, UNIRG; 2012.

71 – Vieira ML. Hanseníase: mancha anestésica ou morte social? Rev. do Depto. de Serviço Social PUC-Rio. 2007. Disponível em: <http://www.maxwell.lambda.ele.puc-rio.br>

72- Souza EB, Neves TV, Diniz APM, Reis IB, Valentim IM, Rocha ESD, Nobre MS, Castro JGD. Percepções da doença e do tratamento pelos pacientes tratados de hanseníase residentes em Palmas-Tocantins. Hansen Int. 2013; 38 (1-2):. 56-60.

73- Garcia JRL, Macário DPAP, Ruiz RB, Siqueira LMS, Cará MRG. Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: Opromolla DVA, Bacarelli R, organizador. Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima; 2003. 25-30.

74 - Albuquerque R; Garrafa V. Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade, 2016. Rev. bioét. (Impr.). 2016; 24 (3): 452-8.

75 - Lorenzi ML. Capacidade decisória dos pacientes: aspectos jurídicos e bioéticos. [Trabalho de conclusão de curso]. Faculdade de Direito da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Ciências Jurídicas e Sociais, 2013.

76– Silva J.S; Rocha IKBS; Freitas LC; Pereira NJ. Princípios bioéticos aplicados aos estudos ecotoxicológicos aquáticos. Rev. bioét. (Impr.). 2015; 23 (2): 409-18.

77 - Koerich MS, Machado RR, Costa E. Ética e bioética: para dar início à reflexão. Texto Contexto Enferm. 2005 Jan-Mar; 14 (1): 106-10.

78 - Pereira, L.C. Jesus, I.S. Barbuda, A.S. Sena, E.L.S. Yari, S.D. Legalização de drogas sob a ótica da bioética da proteção. Rev. bioét. (Impr.). 2013; 21 (2): 365-74.

79 - Schramm, FR. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? [Online]. Ciên Saúde Coletiva. 2017; 22 (5): 1531-38. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017002501531&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017002501531&script=sci_abstract&tlng=pt)

## APÊNDICE A

### **Roteiro de Entrevista Semiestruturada**

- 1 – Se um amigo lhe perguntasse: Quais são os seus sentimentos por ter sido acometido por hanseníase? O que você lhe responderia?
- 2 – Se esse mesmo amigo ainda lhe perguntasse: Para você, que significa hanseníase? O que você lhe diria?

## APÊNDICE B

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)

(Em duas vias, firmado por cada participante – voluntário (a) da pesquisa e pelo responsável)

### PESQUISA: EX-PORTADORES DE HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E SENTIMENTOS SOB A ÓPTICA DA BIOÉTICA

O (a) senhor (a).....está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: “**EX-PORTADORES DE HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E SENTIMENTOS SOB A ÓPTICA DA BIOÉTICA**”, que terá como objetivos:

- 1- Identificar as características pessoais, familiares e de saúde de pessoas que foram vítimas de hanseníase.
- 2 – Conhecer o significado de ter sido vítima da hanseníase.
- 3 – Conhecer os sentimentos de ter passado pela experiência da Hanseníase sob a visão da Bioética.

Este estudo está sendo realizado pela mestranda em Bioética, **Sirvani Eleuterio** e orientado pelo **Prof. Dr. José Vitor da Silva**, ambos da Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVAS), da cidade de Pouso Alegre, MG e terá duração de um ano, com o término previsto para março de 2018. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em momento algum será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo, respeitando-se assim sua privacidade. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos ou revistas científicas. Sua participação é voluntária, ou seja, a qualquer momento o (a) senhor (a) poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, o que garantirá sua autonomia. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a dois instrumentos e concordar em responder a duas perguntas abertas sobre si, que será gravada. A pesquisadora principal deste estudo (**Sirvani Eleutério**) lhe fará as perguntas, assim como lhe apresentará as opções de respostas e o senhor (a) escolherá aquela que melhor lhe convier, assim como fará a gravação da pergunta referente a ter

sido portador hanseníase. Se por acaso, se cansar, a entrevista poderá ser interrompida e, após outro agendamento, será marcada outra data e horário que melhor lhe convier.

Os resultados desta pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada e ficarão arquivados conosco por um período de cinco anos, e após esse tempo, serão descartados de forma que não prejudique o meio ambiente.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é um documento que comprova a sua permissão. Será necessária a sua assinatura para oficializar o seu consentimento. Ele encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada por mim e a outra será fornecida para o (a) senhor (a).

Para possíveis informações e esclarecimentos sobre o estudo, entrar em contato com a secretária do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIVAS pelo telefone (35)3449 9271, no período das 15 h às 21 horas, de segunda a sexta-feira.

Ressalta-se que a sua valiosa colaboração será muito importante e, a seguir, será apresentada uma Declaração e, se o senhor (a) estiver de acordo com o conteúdo da mesma, deverá assiná-la, conforme já lhe foi explicado anteriormente.

### **DECLARAÇÃO**

Declaro estar ciente do inteiro conteúdo deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

---

**Nome completo do (a) participante**

---

**Assinatura do (a) participante**

---

**Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável ou do auxiliar de Pesquisa**  
**Pouso Alegre, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.**



## ANEXOS A

## QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO MENTAL

ITENS	CERTO	ERRADO
1- Qual o nome deste lugar?	( )	( )
2- Onde está localizado (endereço)?	( )	( )
3- Que dia é hoje (data do mês)?	( )	( )
4- Em que mês estamos?	( )	( )
5 - Em que ano estamos?	( )	( )
6- Qual é sua idade?	( )	( )
7- Qual é o dia do seu nascimento?	( )	( )
8- Qual é o ano do seu nascimento?	( )	( )
9- Quem é o presidente do Brasil?	( )	( )
10- Quem era o presidente anterior?	( )	( )

Adaptado de Ventura e Bortino (1992).

Fonte: Ventura, M. de M; Bortino, C.M. de C. Avaliação Cognitiva em Pacientes Idosos. In: Papaleo Neto, M. Gerontologia. São Paulo: Atheneu, 1992.

## ANEXO B

### Caracterização Pessoal, Familiar e de Saúde.

**Instrução:** Leia cada uma das perguntas e faça um círculo no número da opção identificada.

Data de realização da entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

#### I. INFORMAÇÕES GERAIS

1. Cidade onde reside:

---

2. Gênero

(1) Masculino            (2) Feminino

3. Quantos anos o (a) Senhor (a) tem?

(1) \_\_\_\_ anos

(2) N.S. / N.R.

4. O (a) Senhor (a) pratica alguma religião (ões)?

(1) Sim: \_\_\_\_\_            (2) Não            (3) N.S. / N.R.

5. Qual sua escolaridade?

(1) Sem escolaridade

(2) Ensino Fundamental Completo

(3) Ensino Fundamental Incompleto

(4) Ensino Médio Completo – Científico, técnico ou equivalente.

(5) Ensino Médio Incompleto - Científico, técnico ou equivalente.

(6) Ensino Superior Completo

(7) Ensino Superior Incompleto

(8) N.S. / N.R.

6. Atualmente, qual é seu estado conjugal?

7. O(a) Sr.(a) tem filhos?

(1) Sim, quantos: \_\_\_\_\_

(2) Não

(3) N.S. / N.R.

#### II. SAÚDE FÍSICA

8. Em geral o(a) Senhor (a) diria que sua saúde está:

(1) Ótima

(2) Muito boa

(3) Boa

(4) Regular

(5) Ruim

(6) Péssima

(7) N.S. / N.R.

9. Em comparação com o último ano, o (a) Sr.(a) diria que sua saúde hoje é:

(1) Muito melhor (2) Melhor (3) Mesma coisa (4) Pior (5) N.S. / N.R.

10. Em comparação com as outras pessoas de sua idade, o(a) Senhor(a) diria que sua saúde está:

(1) Muito melhor (2) Melhor (3) Mesma coisa (4) Pior (5) N.S. / N.R.

11. O(a) Senhor(a) é portador(a) de alguma doença crônica?

(1) Sim, qual: \_\_\_\_\_.

(2) Não.

(3) N.S. / N.R.

12. Há quanto tempo o (a) Senhor (a) é portador (a) da doença?

(1) \_\_\_\_\_ meses.

(2) \_\_\_\_\_ anos

(3) N.S. / N.R.

(4) N.A.

13. O Senhor (a) Participa de algum programa de saúde específico sobre essa doença?

(1) Sim, qual: \_\_\_\_\_

(2) Não

(3) N.S. / N.R.

(4) N.A.

14. O(a) Senhor(a) toma remédios?

(1) Sim (2) Não (3) N.S. / N.R.

15. No caso de o (a) Senhor (a) ficar doente ou incapacitado (a) que pessoa poderia cuidar do (a) Sr.(a)?

(1) Nenhuma pessoa.

(2) Esposo (a) /Companheiro (a).

(3) Filho (a).

(4) Outro parente especifique: \_\_\_\_\_.

(5) Outra pessoa fora da família, especifique: \_\_\_\_\_.

(6) N.S. / N.R.

## ANEXO C

FACULDADE DE CIÊNCIAS  
MÉDICAS DR. JOSÉ ANTÔNIO  
GARCIA COUTINHO -



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DA EMENDA**

**Título da Pesquisa:** EX-PORTADORES DE HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E SENTIMENTOS SOB A ÓPTICA DA BIOÉTICA

**Pesquisador:** Sirvani Eleutério

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 62256916.2.0000.5102

**Instituição Proponente:** FUNDACAO DE ENSINO SUPERIOR DO VALE DO SAPUCAI

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.907.248

**Apresentação do Projeto:**

A hanseníase é uma doença que, se não tratada em tempo adequado ou oportuno, poderá trazer vários conseqüências ou transtornos nos aspectos físico, psicológico, social e espiritual dos seus portadores. A Bioética, de forma multi, inter e mais ainda transdisciplinar, torna-se fundamental nas reflexões dos conflitos éticos e morais nos assuntos relativos à saúde, à vida em geral, à doença e especificamente à hanseníase que por muito tempo foi ignorada de forma desumana.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

- Conhecer o significado de ter sido vítima da hanseníase.
- Conhecer os sentimentos de ter passado pela experiência da Hanseníase sob a visão da Bioética.

**Objetivo Secundário:**

- Identificar as características pessoais, familiares e de saúde de pessoas que foram vitimas da hanseníase.

**Endereço:** Avenida Prefeito Tuany Toledo, 470  
**Bairro:** Campus Fátima I **CEP:** 37.550-000  
**UF:** MG **Município:** POUSO ALEGRE  
**Telefone:** (35)3449-9270 **E-mail:** pesquisa@univas.edu.br

## ANEXO D

**DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** EX-PORTADORES DE HANSENÍASE: SIGNIFICADOS E SENTIMENTOS SOB A ÓPTICA DA BIOÉTICA

**Pesquisador Responsável:** Sirvani Eleutério

**Area Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 62256916.2.3001.5119

**Submetido em:** 04/02/2017

**Instituição Proponente:** Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais - FHEMIG

**Situação da Versão do Projeto:** Aprovado

**Localização atual da Versão do Projeto:** Pesquisador Responsável

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## ANEXO E

## INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-1 (IAD-1)

**QUESTÃO 2** – Se esse mesmo amigo ainda lhe perguntasse: Para você, que significa hanseníase? O que você lhe diria?

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE	IDEIA CENTRAL
1	Eu responderia assim que eu fiquei doente, não vi, nem sei como, porque eu tinha duas irmãs internadas, vim visitar não senti nada, chegou aqui foi preciso fazer um exame para entrar na colônia e o doutor achou uma manchinha foi preciso ficar aqui, mas daí a pouco sarei, tô boa e estou aqui. Então a hanseníase é uma doença que a gente nunca esperava, mas até hoje eu conformo porque graças a Deus eu tô bem, fiz tratamento e sarei, e tô boa, mas só que tem que é uma doença que aparece sem a gente saber.	Doença que a gente não esperava.
2	A hanseníase é uma doença que deixa a gente com sequela, deixa a gente com mancha, falta de sibilidade nas mãos nos pés e quando a gente vinha internar, vinha pra cá aqueles caroço que eles falavam que era reação, então é isso.	Doença que deixa sequela, mancha e falta de sensibilidade.
3	A hanseníase é uma doença qualquer. Eu sofri muito, agora não, agora não sofro tanto da hanseníase, porque agora eu não tenho mais aquele, aquela vontade de andar de passear conforme eu tinha, de primeiro nós não podia passear, entendeu?	Doença qualquer.
4	O que significa hanseníase, dizem que isso aí é bíblico, vem dos tempos de Cristo. Agora eu acho assim no meu modo de dizer, eu acho que é hereditário, eu porque eu tenho parente, tio que era doente, tive um irmão, fiquei doente e ainda tenho uma irmã também abaixo de mim que até já é falecida, mas também era doente da hanseníase, quer dizer, na minha, na minha família, na minha família da minha mãe, nós somos 3 de 7 irmãos, 3 é doente e 4 não. Então eu acho assim ela é hereditário.	Doença hereditária
5	Significa uma doença triste que traz muita sequela, quando pessoa não começa o tratamento logo de início. Pra eu no meu modo de pensar, de todas as doenças, devida a sequelas, o preconceito é a pior de todas.	1ª ideia: Doença triste e com sequelas. 2ª ideia: Pior de todas as doenças devido às sequelas
6	Olha a hanseníase eu vejo ela como uma coisa que apareceu, aparece e a gente não sabe como, porque na	1ª Ideia: Doença que aparece

	<p>minha família por exemplo, minha família é muito grande minha vó teve 16 filhos porém só meu pai que teve a hanseníase, então é uma coisa que não sabemos de onde veio. E eu vejo a hanseníase aquela doença que as sequelas dela dói mais, porque é através da sequela que a gente fica marcado para sempre, porque muita mancha na época que eu vim prá cá mesmo eu lembro que eu via as pessoas com muita deformidade nas mãos nos pés, até mesmo no rosto, e eu chorava muito, como eu já disse, porque eu tinha medo de ficar daquele jeito também, um dia, mas eu não tive esse problema graças a Deus, mas eu vi muitas, muitas pessoas que chegaram aqui entrevadas, sem poder andar, muitas cheias de caroços no rosto, orelha, deformidade por todo lado então isso me apavorava bastante.</p> <p>andar, muitas cheias de caroços no rosto, orelha, deformidade por todo lado então isso me apavorava bastante.</p>	<p>sem se saber como.</p> <p>2ª ideia: Doença com sequela, dor, deformidade e mancha.</p>
7	<p>Hanseníase pra mim foi um momento triste, um fato assim quando você fica sabendo que tá, você fica triste, você fica preocupado, pensa que não vai ter cura. Depois você começa os tratamentos, vai de vagarzinho com calma, hanseníase pra mim hoje é praticamente um resfriado, que tem uma cura com seis meses, com pequenos tratamentos, não é assim? Então pra mim hoje não é mais aquela que eles tinham tanto medo, que jogavam até pedra, hoje o pessoal está mais acostumado com ela, eu também senti ela de acordo, que ela não me trouxe grandes, assim, não, não me deformou muito, não me judiou tanto, mas fiz o tratamento certinho, quem faz o tratamento certinho na minha opinião hanseníase é um resfriado, é um doença fácil de você conviver com ela, basta fazer o tratamento certo, quem não faz o tratamento certo, faz mistura de alcoólicas, mistura de coisas se deforma muito, se rebenta, mas não é a hanseníase, é o modo dele se tratar é que ele se rebenta todo, porque ele não sabe se trata de uma coisa ou se trata de outra, então eu como tratei sinto que eu fiz um tratamento bem feito, eu não sou deformado, além só de um dedinho torto, mais nada.</p>	<p>1ª ideia: “Um resfriado” 2ª ideia: Doença fácil de se conviver com ela</p>
8	<p>Hanseníase é uma doença muito triste, que é uma separação da família, eu e a minha família ficou toda doente só meu pai que não. Mas é doença que machuca e é uma doença pra mim é por toda vida, ela não sara. Caroço, mancha, dor, ferimento que inclusive eu tenho até hoje, eu não tinha até os meus 50 anos depois apareceu. Tenho ferimento e muita dor.</p>	<p>1ª ideia: Doença muito triste e provoca separação da família.</p> <p>2ª ideia: Doença que “machuca”, não sara, com caroço, mancha, dor e ferimento.</p>
9	<p>Ela é, pois é, quer dizer que eu falei a primeira vez eu</p>	<p>1ª ideia:</p>

	<p>falei que eles falavam que a gente era doente do sangue, doente do sangue,, quer dizer que é uma doença ruim, o sangue que destabelava, falava que era doença do sangue. Outro já falava este problema, a lepra, na época fulano tá com lepra, mas o que é lepra, lepra é uma doença que, que ela é declarada por lepra. Quer dizer que aí é uma coisa que não sai da ideia. Na aparência ele mudava o jeito de alteração, vinha aquela alteração na pessoa, ele não era aquele, aquele rosto sadio mais, já ficava dando sequela na pessoa, outro já pegava atrapaiava as mãos, ficar com as mãos tudo gurvinhada, vejada, quer dizer que tudo era da doença. E os outros sadio perguntava o que cê arrumou nas mão, uai eu não sei, apareceu, eu não sei o que que é, quer dizer que a gente não sabia nada né.</p>	<p>“Doença do sangue. Doença ruim”</p> <p>2ª ideia: Lepra</p>
10	<p>Pra mim o que significa hanseníase, pra mim significa o que né, vamos voltar é, a palavra hanseníase hoje é até bem aceita né, porque usaram se um termo porque foi um cara, o Hansen que descobriu a hanseníase, ai deram-se o nome de hanseníase, mais anterior a hanseníase a palavra que se usava era lepra, e essa é uma pesada, apesar de que lepra se você for pegar no vocabulário, lepra significa, são é, são feridas, que ocê tem, qualquer tipo de feridas acometida pela pessoa chamava lepra. Só por questões bíblicas aí ficou aquela coisa muito feia, então hoje é bonito cê ser hanseniano, ah porque hanseniano é bonito, mas quando falava que ocê era leproso, ai era coisa, naquele tempo era coisa é bíblica, aqueles exemplos né, então era uma coisa muito pesada, eu acho que até as pessoas não assumia isso por causa disso, pela questão do nome que citava, a questão de lepra. Hoje não, ah ocê tem hanseníase, hoje até, hoje todo mundo, tem gente que quer ser hanseniano por motivo di, di, né direitos né, né, tá hoje que, falava que cê era leproso, então era a maneira que a gente era tratada, leproso, ai de 80, 86 pra cá, ai veio esta questão da hanseníase até, até ficado até bonito, mas eu acho que, hoje se ocê perguntar pra mim se eu sou hanseniano, vou saber te explicar o que é hanseníase, de que maneira cê é acometido e tal, pode ser, não pode né, mas quando existia antes esta questão, hoje é bonito hanseníase, mas vamos voltar na minha época por exemplo, não era tratado como hanseníase, era tratado como leproso. Então a hanseníase eu acho que é uma doença como, é uma doença que tá presente hoje no nosso dia a dia, porém, com um avanço que a medicina teve, já não se trata, é uma doença grave, é se, se, for dia, diag, se fizer o diagnóstico tardio, se ocê não fizer tratamento, se ocê não procurar um tratamento, ela vai te deixar sequelas que são irreversíveis, são sequelas que vai te deformar, né. Mas só que dentro da, do avanço da medicina hoje, a hanseníase é uma doença comum, é uma doença normal, é uma doença normal, ela é, ela é tratável,</p>	<p>Doença comum e normal.</p>



	<p>disse que é 99%, não existe 100% na medicina, mas 99%, é até meio questionável, que houve, que houve uns casos de reincidência de hanseníase, então se ocê é curado, ocê, a não ser que ocê possa ser acometido duas vezes com uma mesma doença, mas é uma doença comum, eu acho que a hanseníase é uma doença comum, é uma doença que ocê, hoje ocê tem acesso, o governo te incentiva a procurar o, o tratamento, ocê tem pessoas que são esclarecidas, são pessoas que tão é, elas tão capacitadas, pra, pra entender o, porque antigamente não tinha, não existia, hoje não se ocê for acometido pela hanseníase ocê, logicamente ocê vai ter o melhor tratamento, ocê vai ter uma cura, ocê não vai ter sequelas, isso logicamente se ocê procurar um tratamento é, quando for diagnosticado, ocê não pode ficar esperando, ficar se escondendo igual a gente fazia antigamente, né, porque se vê tanto sequelado na Colônia Santa Fé, é da, da Colônia, isso porque as pessoas não procurava um tratamento, não tinha, não havia, hoje não, hoje existe, então eu acho que é uma, hoje é uma doença comum, é uma doença comum né, que tem uma cura, existe pessoas profissionais que tão capacitados pra, tanto governo, existe a doença, existe a doença, mas existe a cura, existe o tratamento, você tem acesso, é gratuito, não porque você se esconder, se ocê olhar antigamente ocê tinha vergonha, ah mais, né, o que ocasionou, o que acarretou que nós tivemos este monte de gente ai, igual no meu caso também, se eu tivesse hoje, se eu tivesse hoje né, acesso ao tratamento, nos temos, o que se tem hoje em questão da hanseníase, não taria na situação que eu tô né, o apoio psicológico, do pessoal da enfermagem, médico tal né, não taria, quer dizer, até que eu tô bem, até que tô até bem, mas hoje não, hoje eu tenho pessoas dentro da minha família que são portadoras de hanseníase são, se ocê olhar eles praticamente são perfeitos ninguém percebe que tem, é por que? Porque fizeram o tratamento na hora certa, da maneira certa, com as pessoas certas, não se, não se esconderam, então o problema da hanseníase era ocê se esconder e ai a coisa complica.</p>	
11	<p>A hanseníase é uma doença ruim, feia né, mudaram o nome mas eu acho que o nome antigo continua o mesmo, pra nós é o mesmo né, pra pessoas que mudaram pra palavra Hanseníase, mas pra nós continua lepra né, então eu acho que só o nome que é feio, e é uma coisa feia porque quando a gente não se cuida a gente realmente fica com sequelas ai é feio, mas se você faz um tratamento é uma doença tão normal quanto outra.</p>	Doença “ruim e feia”
12	<p>A hanseníase significa pra mim, que é uma doença que tem muita sequelas, tem assim paciente que chega cada</p>	Doença com muitas sequelas

	um com certos problema, certo é, cada um vinha diferente do outro, muitos com problemas nos pés nas mão, entrevado e , e hanseníase hoje tem cura, tratando do começo tem cura e aqui, como eu tou aqui muito tempo a gente viu muito caso muito triste das pessoas que chegavam cheio de machucados e uns outro problemas né.	
13	Significa é, deixa marca na gente, sequela, a gente fica deformada, cheias de manchas, pelota, como fala é, tubérculo, sensibi, perde a sensibilidade, ela é muito decadente como se fala, deformado.	Doença que “marca”, com manchas,, deformidades, perda da sensibilidade e sequelas.
14	Hanseníase uma doença muito, o povo tinha muita, muito preconceito né, entendeu, e eu achava muito triste, pessoa ter preconceito da pessoa que hanseniano. Hanseníase que deixa sequela né, e eu acho que as pessoas ainda tem, algum ainda tem preconceito ainda viu, não todos, muita gente entende, mas não é todos que entende ainda não.	Doença com preconceito, que deixa sequelas.
15	É a marca, é a doença, é uma doença contagiosa, não tem jeito, é isso.	“É uma marca”. Uma doença contagiosa.
16	O que significa hanseníase, hanseníase é mesma coisa que antigamente, é a mesma coisa que o câncer hoje, ninguém queria chegar perto, o câncer hoje seria a hanseníase de antigamente, entendeu? Por que antigamente quem tinha a hanseníase ninguém passava nem perto, então o câncer de hoje seria a hanseníase de antigamente. O que eu vejo da hanseníase hoje uma doença comum como outra qualquer, porque hoje hanseníase cê mesmo tá vendo ai, todo mundo, cê que veio da cidade trabalhar aqui cê tá vendo que o tratamento é de igual para igual, então não existe separação mais, então hoje, hoje a hanseníase é uma doença comum. Antigamente não, antigamente era separado cê isolado, entendeu, hoje em dia não tem isolamento, portanto eu fiquei com o pessoal sadio lá hospital, mema coisa, então hoje não existe isolamento mais né, hanseniano, hanseniano tem, é uma doença que qualquer um pode ter, são coisa que a gente tá vendo no dia a dia as mudanças estão sendo pra melhora e não pra piora no meu sentido, por exemplo, no meu sentido que eu já tou bastante de idade, eu já vi coisa bem, bem mais, mais ruim do que é hoje, já sofri na pele ali, no dia a dia coisa bem mais ruim do hoje, hoje, hoje por exemplo internou um rapaz de varginha, semana passada fizeram exame e deu positivo na mema e nem contaram pra ele que ele tava positivo não contaram, começaram fazer o tratamento pra ele, isso já uma evolução né, nem contaram que ele tava com hanseníase, só assinaram a pasta dele lá	1ª ideia: “A mesma coisa que o câncer de hoje”  2ª ideia: Doença comum.

	como hanseniano e ele continua fazendo tratamento, quer dizer que tá evoluindo pro melhor do que pro pior endendeu?	
17	Hanseníase é uma doença que prejudica a pessoa, que a gente sente sem vontade de trabaia, porque tira a vontade de trabaia, dá preguiça na gente e outra se fosse a hanseníase que gente cuidasse, depois tem a diabete também, a diabete que complica a gente né. Aí junta as duas né, junta a duas diabete e hanseníase a gente fica triste nisso aí. Pessoa que tem hanseníase é conhecida, é fácil de conhecer, ele não tem a sombranceia, quando tem é ralinha né, é fácil pra conhecer, não é difícil não.	Doença que prejudica a pessoa.  Fácil de conhecer, não tem sobranças ou é ralinha
18	Olha a hanseníase no meu ponto de vista a hanseníase se as pessoas não cuidar dá defeito, deforma, mas se pessoa tratar direitinho, não deforma fica normal como era, mas e tem muita gente que tem, tem, farta de sensibilidade, as vezes se queima muito se machuca sem saber que machucou, agora eu não eu sinto até um cascalho que eu, que eu, que vai na sola do pé eu sinto no sapato, eu sinto e graça a Deus eu ainda sinto quentura, friei, frio, quente tudo eu sinto, então eu me sinto curada.	Se não houver cuidados, haverá deformidades.
19	Hanseníase é uma doença que dá sequela na gente os ossos enfraquece começa a apodrecer, se não tratar fica alejado, enrola a perna enrola o braço, fica com a vista ruim, cai a sombranceia e da mancha dá muita dor também negócio chamado negócio chamado nervite que judia da pessoa. É uma doença que é, é quando tira a sensibilidade e apresenta mancha no corpo e às vezes quem passa a conhecer fica com medo e a gente tem sequela dela isso não caba nunca, as vezes ela deixa duas sequela na pessoa uma física e uma emocional.	Doença com diversos sinais e sintomas
20	Hanseníase é uma coisa que deixa sequela, deixa mancha, é deixa a gente nervoso, é só isso. É o dedo fica, fica meio estrufiado igual o meu assim não consegue segurar as coisas, difícil para segurar as coisas.	Doença que deixa mancha, sequela, alteração no dedo e nervosismo.

## ANEXO F

## INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-1 (IAD-1)

**QUESTÃO1** – Se um amigo lhe perguntasse: Quais são os seus sentimentos por ter sido acometido por hanseníase? O que você lhe responderia?

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE	IDEIA CENTRAL
1	Eu no dia que eu vim para cá eu fiquei muito triste, muito mesmo, mas depois de passado uns dias eu já me alegrei.	Muito triste
2	Eu responderia o abandono da família igual eu expliquei pro cê né a primeira vez, porque a gente, foi até hoje eles não gosta de falar que a gente, tem parente doente, nunca veio ver a gente, nunca fez falta, nunca escreveu, nunca comunicou com a gente e agora eu também não quero também mais não, se vim também eu não quero não. É uma das perguntas que tenho para responder é isso.	Abandono
3	Só por motivo de não poder estudar, fui expulsa da escola não pude estudar mais, isso, quase analfabeta porque eu tenho só o 4º ano. Senti revolta de não poder continuar estudando, vim para Colônia, aqui não tinha aula para gente aprender mais, só até o 4º ano.	Revolta
4	No momento que eu soube que eu que estava positivo da hanseníase eu tive muita decepção, fiquei muito decepcionado, mas no momento eu fiquei assim. A minha mãe disse pra mim assim, oh cê não se preocupa, vai embora internar, vai tratar, porque eu já tenho um filho lá, pra quem tem um pode ter dois, certo? Aí foi onde aquilo me confortou. Eu, eu vim. Vim para cá e não começo não foi fácil não, mas depois com o passar dos tempos aí eu fui me adaptando né, fui trabalhando, achei que a minha vida tinha acabado com 20 anos, mas ela não acabou não, aí que ela estava começando, entendeu, ela começou aí com 20 anos e hoje eu estou com 63 anos e sinto feliz de tá aqui porque aqui é o meu lugar.	Decepção
5	No início quando eu, eu me internei com os meus doze anos, eu tive muito senti, eu tive assim um sentimento quase de mudança, de casa, de uma casa para outra. Porém eu sai, sai com alta com dois anos de tratamento eu recebi alta, sai e fui estudar., estudei oito anos. Ai a doença talvez por falta de tratamento ela houve uma reativação, então eu retornei, aí foi mais difícil. Na minha reativação eu fiquei muito triste. Aí eu já conhecia uma sociedade, eu já sabia o que era uma vida fora do hospital, aí realmente eu me senti muito triste, fiquei muito tempo praticamente só dentro de casa, depois novamente retornei a minha vida e até hoje continuo aqui, moro no hospital por que gosto sinto bem, poderia morar fora, tanto por parte de família como financeiramente eu poderia morar fora,	Muito triste

	porém, aqui tornou-se a minha casa, a minha família, os meus irmãos hanseniano eu os tenho como se fosse uma família.	
6	Olha hoje eu vejo as coisas de uma maneira diferente, mas na época eu era muito nova e quando eu recebi a notícia que eu era portadora da hanseníase e tinha, teria que, quer dizer, morar aqui eu fiquei muito triste, muito chateada, foi uma coisa que eu chorei a semana inteira, depois de tá aqui eu não queria ficar, eu queria de qualquer maneira voltar, porque meu pai pra mim na época era estranho, eu não conhecia meu pai então, eu fui levada para um lugar estranho, pra pessoas estranhas e foi muito difícil, foi muito complicado. Depois com o passar do tempo fui fazendo amizade, conhecimento do local e tudo passou, não vi mais aquela tristeza, aquela falta da, da minha família que ficou lá, da escola que eu estudava, nem nada.	Muito triste e chateada
7	No início foi assim bastante triste, por sentir separado dos pais, ter conviver com vó, e também ficar longe de amigos, que muitos ficavam longe, as mães dizia não mexem com eles que são filhos de doente e aquele fato ia sempre judiando muito da gente. Mas de acordo que eu fui crescendo eu fui acostumando, e fui acolhendo melhor as pessoas que não tinham muito medo, as pessoas que não importava muito, são aqueles que eu mais brincava. E com isso passei minha vida de infância.	Bastante triste
8	Os meus sentimentos de me ver separada, não abandonada, mas separada como uma criação que aqui era, uma tristeza porque eu queria ser igual as outras, inclusive aqui tinha uma observação e nós, quer dizer que tinha uma separação incrível, então era triste, e a gente não podia sair era só neste meio aqui. A hanseníase é uma doença que dói, é uma doença que dói na alma, porque a gente sente abandonado, sente excluído das outras crianças. A hanseníase dói e eu sou sentida por que chegou aqui houve a separação do meu pai, minha mãe e meus irmãos, fui criada separada e acho que é só.	1ª ideia: Tristeza  2ª Ideia: Abandono e exclusão
9	A gente sentiu, que a gente era desigual dos outros já, já ficou com aquela, com aquela má impressão com a gente, aborrecido, que a gente era separado, tinha que, nós não tínhamos separado de tudo, mais e quer dizer que na, na parte da saúde excluía a gente, já era meio dividido. Quando foi no, no, eu tenho lembrança até hoje, que foi um enfermeiro, foi um polícia, lá em casa, e o enfermeiro que, que entendia do assunto foi falando pro meu pai olha este aqui tem ir, aquela menina tem que ir, nós veio quatro da família, quatro criança, o maiorzinho era eu, que o zoutro tudo era menor, um menino e duas meninas que veio menor, quer dizer que três e eu quatro. Então de maneira que, isso foi de muito tempo atrás, surgiu com a gente e ela ficou com aquela rema de medo.	Desigualdade
10	Primeiro sentimento que a gente tem no meu caso é	Medo e preconceito

	<p>especificamente você assumi aquilo, é o medo e o preconceito que era gerada na época pela sociedade de você assumi que era um portador de hanseníase né, inclusive eu convivia num meio que ninguém sabia que eu era acometido pela a hanseníase, então, quer dizer, eu vivia uma situação meio difícil, eu não podia falar que eu tinha, porque se eu assumisse que tinha eu poderia ser excluído, sofrer uma forma de preconceito porque eu não, até hoje, até no momento eu não havia sentido, então é, mais o medo de assumir e acho que isso é um erro né, se eu assumo, se eu procuro logico que foi constatado à hanseníase na época hoje eu poderia estar numa situação melhor, logicamente, fisicamente na questão da doença não teria ter evolução que teve e só que é o medo, é o medo do preconceito de como as pessoas vão te ver, de como as pessoas vão te tratar. Eu escondi isso o máximo até.</p>	
11	<p>Nenhum. Eu senti tristeza por tá separado da minha família, só isso, mas entrei com certeza que eu ia saí né, então eu entrei pra fazer tratamento, fiz e saí, tive a minha família e, sobe a doença eu só tenho agradecer, eu acho que eu sou a única agradecer a ter essa doença, porque na época eu tava numa seca no Ceará uma seca de sete anos, então eu tava passando muita fome e o meu primeiro filho morreu de fome nos meus braços, então eu não tinha saída, e quando eu fui, quando eu saí do Ceará, eu fui pra São Paulo direto procurar um médico pra que eu pudesse me internar, porque eu sabia que eu tinha essa doença pelo meu irmão mais velho que já tinha, então sinceramente eu não tenho nada a reclamar.</p>	Tristeza
12	<p>Ah eu me senti muito aborrecida, muito triste de ter que separar da família, muito preconceito, aqui a gente sofria demais, não podia ter visita, ai como eu vim nova a gente sente muito rejeitado pelas pessoas, não poder ir na cidade fazer compras era proibido, o sofrimento foi muito triste, muito grande.</p>	Muito aborrecida, triste, preconceito e rejeição.
13	<p>A gente foi ,é, teve preconceito, a família teve que afastar da vizinhança todo mundo, ah eu senti muito revolta né, de ter que separar da família, vim, ficar longe. Eu senti, eu senti muita revolta, medo, é como se diz, fui abandonada pelos vizinhos, os vizinhos tinha muito preconceito da família, ai a gente teve que sair, meu pai teve trazer, que levar nós prá internar e separar deles.</p>	Muita revolta, medo, abandono.
14	<p>Muita tristeza, meio no começo fiquei meio revoltado, entendeu, não tava querendo aceitar muito ficar aqui de jeito nenhum, cheguei pensar até em fugir, mesmo garoto, pensei em fugir, é que eu tomador, tinha tomador de contas da, dos garotos ficava me vigiando, porque se não eu fugia. Até ameaçar pular dentro do rio eu ameacei, entendeu. E é isso aí. Aí depois que eu</p>	Muita tristeza e revolta

	fui ambientando com as pessoas, passei a entender mais ou menos o que é né, porque no começo eu assustei, e, aí depois fui acostumando. Fui tendo mais intimidade com as pessoas né, mais contato com as pessoas, aí eu fui fiquei mais ambientado.	
15	Sentimentos só isso memo, ficar sem meus filhos, fiquei muito triste ficar sem eles, só, mais nada.	Muito triste
16	É eu senti quando vim pra cá muita tristeza e solidão foi o que eu mais senti, porque eu não conhecia ninguém né, então pra mim foi aquela solidão total, foi quando fui me ambientando com o pessoal aí que foi melhorando foi só isso que senti...não ter aquele ambiente, mas depois que eu ambientei foi só normal.	Muita tristeza e solidão
17	Senti muito, muito prejudicado porque deixa a família fora né e vem pra cá não tá sabendo o que vai acontecer a gente fica triste, prejudicado porque a gente não fica sabendo, a família não ficou sabendo que a gente vinha, quando eu fiquei sabendo a gente já estava aqui, aí meu pai já estava e aí aonde que alegrei um pouco porque a gente tendo uma pessoa da família da gente, a gente fica mais alegre né, memo que fica triste, memo que fica triste a gente fica mais alegre um pouco.	1º ideia Triste  2ª ideia Prejudicado
18	Revolta eu não tive não, mais eu tive tristeza, muita tristeza, mas revolta não, porque eu nunca revoltei contra Deus que as pessoas revolta contra a doença re revolta contra a Deus, porque não cai uma folha da árvore sem querer sem Deus querer, se ela caiu foi por que Deus quis, se eu tive hanseníase foi por que Deus quis porque eu não tenho ninguém da família que tem essa mesma doença mais eu vim pra cá não descuidei, eu tratei direitinho, hoje eu sou uma ex hanseníase, graça a Deus eu tô negativa eu sinto curada entendeu?	Muita tristeza
19	Tive medo, vergonha e afastei das pessoas por medo de preconceito.	Medo, vergonha, medo do preconceito.
20	Ah eu senti muito revoltado, senti, fiquei triste, fiquei o apavorado me deu vontade de suicidar, cair na frente do carro aí depois Deus me deu força eu me segurei força segurei, aí depois vim pra cá fiz tratamento seis meses deu negativo.	Muito revoltado, triste e apavorado.

## ANEXO G

## INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)

**QUESTÃO 1** – Se esse mesmo amigo ainda lhe perguntasse: Para você, que significa hanseníase? O que você lhe diria?

IDEIA CENTRAL: **Doença que a gente não esperava**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
1	- ...a hanseníase é uma doença que a gente nunca esperava; é uma doença que aparece sem a gente saber.
6	- Olha a hanseníase eu vejo ela como uma coisa que apareceu, aparece e a gente não sabe como.

## INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)

**QUESTÃO 1** – Se esse mesmo amigo ainda lhe perguntasse: Para você, que significa hanseníase? O que você lhe diria?

IDEIA CENTRAL: **Doenças com diversos significados**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
2	- A hanseníase é uma doença que deixa a gente com sequela, deixa a gente com mancha, falta de sibilidade nas mãos nos pés.
5	- ... doença triste que traz muita sequela; ... de todas as doenças, devida a sequelas, o preconceito é a pior de todas.
6	- ...doença que as sequelas dela dói mais, porque é através da sequela que a gente fica marcado para sempre, porque muita mancha; ... deformidade nas mãos nos pés, até mesmo no rosto;
8	- ...doença que machuca e é uma doença pra mim é por toda vida , ela não sara. Caroço, mancha, dor, ferimento.
12	- ... doença que tem muita sequela;
13	- ... deixa marca na gente, sequela, a gente fica deformada, cheias de manchas, pelota, como fala é, tubérculo, sensibi, perde a sensibilidade;... - ... que deixa sequela né; ...
14	- ... É a marca, é a doença, é uma doença contagiosa, não tem jeito.
15	- ... se as pessoas não cuidar dá defeito, deforma;... farta de sensibilidade, as vezes se queima muito se machuca sem saber que machucou; ...
18	
20	- Hanseníase é uma coisa que deixa sequela, deixa mancha, é deixa a gente nervoso; ...



### INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)

**QUESTÃO 1** – Se esse mesmo amigo ainda lhe perguntasse: Para você, que significa hanseníase? O que você lhe diria?

**IDEIA CENTRAL: Doenças comum, normal e fácil de ser convivia**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
3	- A hanseníase é uma doença qualquer;...
7	- ... hanseníase é um resfriado, é uma doença fácil de você conviver com ela, basta fazer o tratamento certo,
10	- ... são sequelas que vai te deformar; ... dentro da, do avanço da medicina hoje, a hanseníase é uma doença comum, é uma doença normal;...
16	- ... uma doença comum como outra qualquer;

### INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)

**QUESTÃO 1** – Se esse mesmo amigo ainda lhe perguntasse: Para você, que significa hanseníase? O que você lhe diria?

**IDEIA CENTRAL: Doença hereditária**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
4	- ...meu modo de dizer, eu acho que é hereditário;

### INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)

**QUESTÃO 1** – Se esse mesmo amigo ainda lhe perguntasse: Para você, que significa hanseníase? O que você lhe diria?

**IDEIA CENTRAL: Doença muito triste e provoca separação da família**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
8	- Hanseníase é uma doença muito triste, que é uma separação da família;

### INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)

**QUESTÃO 1** – Se esse mesmo amigo ainda lhe perguntasse: Para você, que significa hanseníase? O que você lhe diria?

**IDEIA CENTRAL: Doença do sangue, ruim, feio e prejudicial**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
---------	------------------

9	- ...a gente era doente do sangue, doente do sangue, quer dizer que é uma doença ruim,
11	
17	- A hanseníase é uma doença ruim, feia; - Hanseníase é uma doença que prejudica a pessoa;

### INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)

**QUESTÃO 1** – Se esse mesmo amigo ainda lhe perguntasse: Para você, que significa hanseníase? O que você lhe diria?

IDEIA CENTRAL: **Lepra**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
9	- ... lepra é uma doença que, que ela é declarada por lepra; ...

### INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)

**QUESTÃO 1** – Se esse mesmo amigo ainda lhe perguntasse: Para você, que significa hanseníase? O que você lhe diria?

IDEIA CENTRAL: **Câncer de hoje**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
16	- ... é a mesma coisa que o câncer hoje;...

### INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)

**QUESTÃO 1** – Se esse mesmo amigo ainda lhe perguntasse: Para você, que significa hanseníase? O que você lhe diria?

IDEIA CENTRAL: **Doença com diversos sinais e sintomas**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
17	- ... Pessoa que tem hanseníase é conhecida, é fácil de conhecer, ele não tem a sombraceia, quando tem é ralinha né, é fácil pra conhecer, não é difícil não.
19	- é uma doença que dá sequela na gente os ossos enfraquece começa a apodrecer, fica com a vista ruim, cai a sombranceia e da mancha dá muita dor também negócio chamado negócio chamado nervite. ... tira a sensibilidade e apresenta mancha no corpo e as vezes quem passa a conhecer fica com medo e a gente tem sequela dela isso não caba nunca, as vezes ela deixa duas sequela na pessoa uma física e uma emocional.

## ANEXO H

## INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)

**QUESTÃO 2** – Se um amigo lhe perguntasse: Quais são os seus sentimentos por ter sido acometido por hanseníase? O que você lhe responderia?

**IDEIA CENTRAL: Tristeza e outros sentimentos**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
01	- Eu no dia que eu vim para cá eu fiquei muito triste, muito mesmo;
05	- Na minha reativação eu fiquei muito triste, já conhecia uma sociedade, fiquei muito tempo praticamente só dentro de casa.
06	- eu fiquei muito triste, muito chateada, foi uma coisa que eu chorei a semana inteira, fui levada para um lugar estranho, pra pessoas estranha
07	- No início foi assim bastante triste, por sentir separado dos pais, ter conviver com vó, e também ficar longe de amigos,
08	- uma tristeza porque eu queria ser igual as outras
11	- Eu senti tristeza por tá separado da minha família
12	- ...senti muito aborrecida, muito triste de ter que separar da família, muito preconceito, gente sente muito rejeitado pelas pessoas;
14	- Muita tristeza, meio no começo fiquei meio revoltado, pensei em fugir, até meçar pular dentro do rio eu ameacei.
15	-... ficar sem meus filhos, fiquei muito triste ficar sem eles,
16	- É eu senti quando vim pra cá muita tristeza e solidão foi o que eu mais senti
17	- Senti muito, muito prejudicado porque deixa a família fora né e vem pra cá não tá sabendo o que vai acontecer a gente fica triste;
18	- mais eu tive tristeza, muita tristeza;
20	- senti, fiquei triste.

**INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)**

QUESTÃO 2: Se um amigo lhe perguntasse: Quais são os seus sentimentos por ter sido acometido por hanseníase? O que você lhe responderia?

IDEIA CENTRAL: **Abandono e exclusão**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
2	- Eu responderia o abandono da família, ... , nunca veio ver a gente; ... nunca escreveu, nunca comunicou com a gente...
8	- ... , porque a gente sente abandonado, sente excluído das outras crianças.

**INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)**

QUESTÃO 2: Se um amigo lhe perguntasse: Quais são os seus sentimentos por ter sido acometido por hanseníase? O que você lhe responderia?

IDEIA CENTRAL: **Medo do preconceito e vergonha**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
10	- ... o medo e o preconceito que era gerada na época pela sociedade
19	- Tive medo, vergonha e afastei das pessoas por medo de preconceito

**INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)**

QUESTÃO 2: Se um amigo lhe perguntasse: Quais são os seus sentimentos por ter sido acometido por hanseníase? O que você lhe responderia?

IDEIA CENTRAL: **Revolta, medo e abandono**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
3	- Senti revolta de não poder continuar estudando.
13	- ... eu senti muita revolta, medo, é como se diz, fui abandonada pelos vizinhos;
19	- ... eu senti muito revoltado, senti, fiquei triste, fiquei o apavorado me deu vontade de suicidar

**INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)**

QUESTÃO 2: Se um amigo lhe perguntasse: Quais são os seus sentimentos por ter sido acometido por hanseníase? O que você lhe responderia?

IDEIA CENTRAL: **Decepção**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
4	- No momento que eu sube que eu que estava positivo da hanseníase eu tive muita decepção, fiquei muito decepcionado;

**INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)**

QUESTÃO 2: Se um amigo lhe perguntasse: Quais são os seus sentimentos por ter sido acometido por hanseníase? O que você lhe responderia?

IDEIA CENTRAL: **Desigualdade**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
9	- A gente sentiu que a gente era desigual dos outros...

**INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO-2 (IAD-2)**

QUESTÃO 2: Se um amigo lhe perguntasse: Quais são os seus sentimentos por ter sido acometido por hanseníase? O que você lhe responderia?

IDEIA CENTRAL: **Prejudicado**

SUJEITO	EXPRESSÕES-CHAVE
17	- Senti muito, muito prejudicado porque deixa a família fora né e vem pra cá não tá sabendo o que vai acontecer a gente fica triste ...