

Investigação Científica nas Ciências Humanas 3

Marcelo Máximo Purificação
(Organizador)

 **Atena**
Editora
Ano 2019

Investigação Científica nas Ciências Humanas 3

Marcelo Máximo Purificação
(Organizador)

Atena
Editora
Ano 2019

2019 by Atena Editora
Copyright © Atena Editora
Copyright do Texto © 2019 Os Autores
Copyright da Edição © 2019 Atena Editora
Editora Chefe: Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira
Diagramação: Geraldo Alves
Edição de Arte: Lorena Prestes
Revisão: Os Autores



Todo o conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de Atribuição Creative Commons. Atribuição 4.0 Internacional (CC BY 4.0).

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores. Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Conselho Editorial

Ciências Humanas e Sociais Aplicadas

Profª Drª Adriana Demite Stephani – Universidade Federal do Tocantins
Prof. Dr. Álvaro Augusto de Borba Barreto – Universidade Federal de Pelotas
Prof. Dr. Alexandre Jose Schumacher – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso
Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília
Prof. Dr. Constantino Ribeiro de Oliveira Junior – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Cristina Gaio – Universidade de Lisboa
Prof. Dr. Deyvison de Lima Oliveira – Universidade Federal de Rondônia
Prof. Dr. Edvaldo Antunes de Faria – Universidade Estácio de Sá
Prof. Dr. Eloi Martins Senhora – Universidade Federal de Roraima
Prof. Dr. Fabiano Tadeu Grazioli – Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões
Prof. Dr. Gilmei Fleck – Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Profª Drª Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionele delle Figlie de Maria Ausiliatrice
Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense
Profª Drª Keyla Christina Almeida Portela – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso
Profª Drª Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Marcelo Pereira da Silva – Universidade Federal do Maranhão
Profª Drª Miranilde Oliveira Neves – Instituto de Educação, Ciência e Tecnologia do Pará
Profª Drª Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Rita de Cássia da Silva Oliveira – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Sandra Regina Gardacho Pietrobon – Universidade Estadual do Centro-Oeste
Profª Drª Sheila Marta Carregosa Rocha – Universidade do Estado da Bahia
Prof. Dr. Rui Maia Diamantino – Universidade Salvador
Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande
Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme – Universidade Federal do Tocantins

Ciências Agrárias e Multidisciplinar

Prof. Dr. Alan Mario Zuffo – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Alexandre Igor Azevedo Pereira – Instituto Federal Goiano
Profª Drª Daiane Garabeli Trojan – Universidade Norte do Paraná
Prof. Dr. Darllan Collins da Cunha e Silva – Universidade Estadual Paulista
Profª Drª Diocléa Almeida Seabra Silva – Universidade Federal Rural da Amazônia
Prof. Dr. Fábio Steiner – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
Profª Drª Girlene Santos de Souza – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Jorge González Aguilera – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Júlio César Ribeiro – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Profª Drª Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos – Universidade Federal do Maranhão
Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza – Universidade do Estado do Pará
Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior – Universidade Federal de Alfenas

Ciências Biológicas e da Saúde

Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto – Universidade Federal de Goiás
Prof. Dr. Edson da Silva – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri
Profª Drª Elane Schwinden Prudêncio – Universidade Federal de Santa Catarina
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria
Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
Profª Drª Magnólia de Araújo Campos – Universidade Federal de Campina Grande
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federaci do Rio Grande do Norte
Profª Drª Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

Ciências Exatas e da Terra e Engenharias

Prof. Dr. Adélio Alcino Sampaio Castro Machado – Universidade do Porto
Prof. Dr. Alexandre Leite dos Santos Silva – Universidade Federal do Piauí
Profª Drª Carmen Lúcia Voigt – Universidade Norte do Paraná
Prof. Dr. Eloi Rufato Junior – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Fabrício Menezes Ramos – Instituto Federal do Pará
Prof. Dr. Juliano Carlo Rufino de Freitas – Universidade Federal de Campina Grande
Profª Drª Neiva Maria de Almeida – Universidade Federal da Paraíba
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Takeshy Tachizawa – Faculdade de Campo Limpo Paulista

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)	
162	<p>Investigação científica nas ciências humanas 3 [recurso eletrônico] / Organizador Marcelo Máximo Purificação. – Ponta Grossa, PR: Atena Editora, 2019. – (Investigação Científica nas Ciências Humanas; v. 3)</p> <p>Formato: PDF Requisitos de sistemas: Adobe Acrobat Reader Modo de acesso: World Wide Web Inclui bibliografia ISBN 978-85-7247-718-5 DOI 10.22533/at.ed.185191710</p> <p>1. Ciências humanas. 2. Investigação científica. 3. Pesquisa social. I. Purificação, Marcelo Máximo. II. Série.</p> <p style="text-align: right;">CDD 300.72</p>
Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422	

Atena Editora
Ponta Grossa – Paraná - Brasil
www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br

APRESENTAÇÃO

O livro *Investigação Científica nas Ciências Humanas e Sociais Aplicadas 3*, tem por objetivo alargar o diálogo entre pesquisadores e difundir trabalhos desenvolvidos nessas áreas do conhecimento.

Uma obra constituída de 29 artigos, de autores e instituições de diferentes regiões do país que abordam temas diversos e perpassam com maestria importantes discussões das Ciências Humanas e Sociais Aplicadas.

Nesse sentido, este livro está organizado em duas seções. A primeira composta por 15 artigos que versam sobre as Ciências Humanas estabelecendo liames com temas como: arte, didática, ensino, formação de professores, política educacionais, evasão escolar, fracasso escolar, entre outros.

A segunda seção composta por 14 artigos, estabelece uma relação dialógica com temas interdisciplinares discutidos a partir da lupa das Ciências Sociais Aplicadas e das condições humanas na perspectiva social, a saber: instituições sociais, organizações, inclusão social, desenvolvimento sustentável, bem-estar, tecnologias, dentre outros.

Nos artigos desta coletânea, o leitor poderá identificar que os autores lançam diferentes olhares sobre temas que são amplamente discutidos nas Ciências Humanas e Sociais Aplicadas, numa linguagem acessível, deixando perceber o gosto e o valor da atitude de pesquisar.

Esperamos que a aproximação das temáticas dos artigos com os contextos sociais e com as relações do cotidiano, possa inspirar você leitor/a à reflexão, no intuito de compreender seus contextos, (inter)agir sobre os mesmos.

Uma excelente leitura!

Marcelo Máximo Purificação

SUMÁRIO

PARTE I – CIÊNCIAS HUMANAS

CAPÍTULO 1	1
A ARTE NÃO TRADUZ O VISÍVEL, MAS TORNA VISÍVEL	
Aline do Carmo	
DOI 10.22533/at.ed.1851917101	
CAPÍTULO 2	13
A DIDÁTICA DESENVOLVIDA NA FORMAÇÃO INICIAL DE PROFESSORES DE EDUCAÇÃO INFANTIL, CONTRIBUI PARA A QUALIFICAÇÃO DO ENSINO DE CIÊNCIAS	
Leandro Moreira Maciel Maria Laura Brenner de Moraes	
DOI 10.22533/at.ed.1851917102	
CAPÍTULO 3	22
A IMPORTÂNCIA DA PEDAGOGIA HOSPITALAR PARA ALUNOS EM TRATAMENTO INTENSIVO	
Julia Pereira Luciane Madeira Motta Tavares Terezinha Richartz	
DOI 10.22533/at.ed.1851917103	
CAPÍTULO 4	33
A MÚSICA COMO INSTRUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO E INTERVENÇÃO EM CONFLITOS EMOCIONAIS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS	
Manfred Toninger Andreia Cristiane Silva Wiezzel	
DOI 10.22533/at.ed.1851917104	
CAPÍTULO 5	45
ANOS INICIAIS DO ENSINO FUNDAMENTAL: A IMPORTÂNCIA DAS PRÁTICAS COM A LITERATURA INFANTIL PARA A FORMAÇÃO DO LEITOR LITERÁRIO NA PERSPECTIVA DO LETRAMENTO	
Ana Carolina Batista Gisele Kühn Haddad João Derli de Souza Santos	
DOI 10.22533/at.ed.1851917105	
CAPÍTULO 6	57
ESTUDO SOBRE ERGONOMIA APLICADA AO DESIGN DE VESTUÁRIO DE CRIANÇAS COM DIFICULDADE SENSORIAL	
Raysa Ruschel Soares Lívia Accioly Menezes da Silva	
DOI 10.22533/at.ed.1851917106	

CAPÍTULO 7	63
EVASÃO ESCOLAR: CAUSAS E CONSEQUÊNCIAS NA ESCOLA JOSÉ PIO DE SANTANA IPAMERI GOIÁS (2016)	
Maira Aparecida Brandão de Freitas Marilena Julimar Fernandes	
DOI 10.22533/at.ed.1851917107	
CAPÍTULO 8	82
EVASÃO NO ENSINO TÉCNICO DE NÍVEL MÉDIO INTEGRADO: UM MAPEAMENTO DA PRODUÇÃO ACADÊMICA	
Débora da Costa Pereira Fábio André Hahn Marcos Clair Bovo	
DOI 10.22533/at.ed.1851917108	
CAPÍTULO 9	96
LETRAMENTO DIGITAL NA BNCC: CULTURA VIRTUAL NAS PRÁTICAS DE ENSINO E APRENDIZAGEM	
Amanda de Jesus Oliveira Santos Xavier Luciana Nogueira da Silva	
DOI 10.22533/at.ed.1851917109	
CAPÍTULO 10	106
O SUJEITO E O OBJETO DO FRACASSO ESCOLAR: CULPA DE MUITOS, RESPONSABILIDADE DE POUCOS	
Débora Nogueira de Moraes	
DOI 10.22533/at.ed.18519171010	
CAPÍTULO 11	117
O TRATAMENTO DADO PELAS ESCOLAS AOS ALUNOS ORIUNDOS DE FAMÍLIAS HOMOAFETIVAS	
Camila Aparecida Tavares Terezinha Richartz	
DOI 10.22533/at.ed.18519171011	
CAPÍTULO 12	127
PROMOVENDO O EMPODERAMENTO DA LÍNGUA INGLESA E DAS TECNOLOGIAS NA EDUCAÇÃO BÁSICA	
Albene Cássia Dantas Gama Teixeira	
DOI 10.22533/at.ed.18519171012	
CAPÍTULO 13	133
SEMIÓTICA DISCURSIVA NA ANÁLISE DE UM CARTAZ DO VESTIBULAR DA UEG: A QUESTÃO DO SENTIDO	
Jorge Lucas Marcelo dos Santos Maria Eugênia Curado	
DOI 10.22533/at.ed.18519171013	

CAPÍTULO 14	146
UTILIZAÇÃO DE MATERIAL MANIPULÁVEL NO ENSINO DE PRISMAS RETOS	
Nayara Borges de Oliveira Corrêa	
Rosemeire Terezinha da Silva	
Robson Lopes Cardoso	
DOI 10.22533/at.ed.18519171014	
CAPÍTULO 15	157
AS MÚLTIPLAS POSSIBILIDADES QUE SE ABREM NO ATO DE EDUCAR COM A UTILIZAÇÃO DA METODOLOGIAS ATIVAS	
Lucimara Glap	
Luiz Edemir Taborda	
Luana Eveline Tramontin	
Sani de Carvalho Rutz da Silva	
Antonio Carlos Frasson	
DOI 10.22533/at.ed.18519171015	
PARTE II – CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS	
CAPÍTULO 16	166
A GRAMÁTICA EMOCIONAL DO ENVELHECIMENTO E AS DISPOSIÇÕES SOCIAIS DOS IDOSOS INSTITUCIONALIZADOS	
Angela Elizabeth Ferreira de Assis	
DOI 10.22533/at.ed.18519171016	
CAPÍTULO 17	179
A IMPORTÂNCIA DA TERAPIA ASSISTIDA POR ANIMAIS NA MELHORA DA AUTOESTIMA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA COM CÂNCER	
Daniele Taina de Melo França	
Luís Sérgio Sardinha	
Valdir de Aquino Lemos	
DOI 10.22533/at.ed.18519171017	
CAPÍTULO 18	199
A IMPORTÂNCIA DO BIG DATA NAS ORGANIZAÇÕES	
Yasmin Teles Dos Santos	
Elisabete Tomomi Kowata	
DOI 10.22533/at.ed.18519171018	
CAPÍTULO 19	206
A OBSERVAÇÃO RELACIONAL COMO TÉCNICA DE PESQUISA SOCIAL	
Nildo Viana	
DOI 10.22533/at.ed.18519171019	
CAPÍTULO 20	219
AS CONCEPÇÕES DE ALMA EM AVICENA E O QUE SE SUCEDE DO “EXPERIMENTO MENTAL DO HOMEM SUSPENSO NO AR”	
Jonathan Alvarenga	
DOI 10.22533/at.ed.18519171020	

CAPÍTULO 21	230
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM HANSENÍASE E PERCEPÇÕES DE SEUS FAMILIARES	
Luana Nepomuceno Gondim Costa Lima Carina Cavalcanti Nogueira Lopez	
DOI 10.22533/at.ed.18519171021	
CAPÍTULO 22	239
DIREITO E ARTE: A PERFORMANCE <i>RHYTHM 0</i> DE MARINA ABRAMOVIC E O PRINCÍPIO DA INDISPONIBILIDADE DA VIDA	
Yohana Rocha	
DOI 10.22533/at.ed.18519171022	
CAPÍTULO 23	251
INTERFACES ENTRE DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL E TURISMO SOCIAL – O CASO DO FESTIVAL ROTA DOS SABORES EM CORONEL FABRICIANO (MG)	
Betinna Almeida de Tassis	
DOI 10.22533/at.ed.18519171023	
CAPÍTULO 24	258
LEMBRANÇAS DE DONA ZITA: UMA PESQUISA DE HISTÓRIA DE VIDA	
Hélio Fernando Lôbo Nogueira da Gama	
DOI 10.22533/at.ed.18519171024	
CAPÍTULO 25	270
MEMÓRIAS DOS ADULTOS DA COMUNIDADE QUILOMBOLA SAGRADO CORAÇÃO DE JESUS RIO GENIPAÚBA ABAETETUBA PARÁ: MOTIVOS QUE CULMINARAM PARA INTERRUPTÃO DOS ESTUDOS NO PASSADO E PERSPECTIVAS DE RETORNO NO PRESENTE	
Thiago Maciel Vilhena Raiane Ribeiro Cardoso Francilene Farias Valente Ana Marcia Gonzaga Rocha Marlea de Nazaré Sobrinho Costa Holdamir Martins Gomes	
DOI 10.22533/at.ed.18519171025	
CAPÍTULO 26	283
O CONCEITO DE IDEOLOGIA NAS HISTÓRIAS EM QUADRINHOS	
Abigail Ferreira Campos	
DOI 10.22533/at.ed.18519171026	
CAPÍTULO 27	291
O USO DA ENTREVISTA COMO TÉCNICA DE COLETA DE DADOS EM DISSERTAÇÕES DA ENFERMAGEM	
Cristiane Lopes Amarijo Aline Belletti Figueira Alex Sandra Ávila Minasi	
DOI 10.22533/at.ed.18519171027	

CAPÍTULO 28	299
PROJETAR PARA O BEM-ESTAR: BREVE ANÁLISE DA RELAÇÃO DAS PESSOAS COM OS BENS MATERIAIS	
Maria Carolina Frohlich Fillmann Ulisses Filemon Leite Caetano Jéssica Collet	
DOI 10.22533/at.ed.18519171028	
CAPÍTULO 29	317
REFLEXÕES SOBRE O CONSUMO DE ARTESANATO NA INTERNET	
Nicole Rochele Cardoso Brancher	
DOI 10.22533/at.ed.18519171029	
SOBRE O ORGANIZADOR	329
ÍNDICE REMISSIVO	330

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM HANSENÍASE E PERCEPÇÕES DE SEUS FAMILIARES

Luana Nepomuceno Gondim Costa Lima

Pesquisadora em saúde pública do Instituto Evandro Chagas. Ananindeua-PA.

Carina Cavalcanti Nogueira Lopez

Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR), Fortaleza-CE.

RESUMO: Este trabalho objetivou verificar se há queda na qualidade de vida do paciente e a percepção da doença por este e por seus familiares por meio de questionários. Foi utilizado o questionário Dermatology Life Quality Index em 50 pacientes e outro questionário semiestruturado para 21 familiares que frequentavam um Centro de Saúde de Referência em hanseníase do Ceará, Brasil. A maioria dos pacientes respondeu que foram pouco ou em nada afetados nos diferentes aspectos abordados. Houve diferença nas respostas dos familiares de acordo com o nível de escolaridade. Concluiu-se que o questionário estruturado não retratou a realidade dos pacientes, pois na escuta destes, percebeu-se que eles sofrem em diversos aspectos, tendo sua qualidade de vida afetada pela doença, mesmo tendo apoio dos familiares e havendo mais esclarecimento sobre a doença.

PALAVRAS-CHAVE: Hanseníase; Preconceito; Rejeição.

INTRODUÇÃO

Da prevalência de 5,2 milhões nos anos 1980 para 200.000 nos últimos 8 anos, embora seja considerada uma doença eliminada, ainda é problema de saúde pública em diversos países como: Brasil, Índia, Indonésia que lideram 81% dos novos casos⁽¹⁾. É uma doença infecciosa caracterizada por grandes repercussões na vida do portador e, além de danos físicos irreversíveis é fonte de traumas subjetivos, representações sociais ruins e estigmas, sendo uma doença bem enquadrada no perfil da pesquisa da qualidade de vida em saúde⁽²⁻³⁾.

A doença apresenta tendência de estabilização dos coeficientes de detecção no Brasil, mas mantém patamares muito altos nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste. O Estado do Ceará em 2017 apresentou 2.136 casos novos, com um coeficiente de detecção geral de 24,82/100.000 habitantes e a capital Fortaleza com 24,4/100.000 em 2017⁽⁴⁾.

O estigma leva os hansenianos a uma segregação social similar a uma apartheid não racial, mas sanitário, sendo diretamente relacionado com a aderência do paciente ao tratamento e ao sucesso deste. A permanência do paciente no tratamento deve-se à maneira como o hanseniano lida com a doença em seu

contexto social e familiar, sendo a transmissão da doença interrompida logo que o doente inicia o tratamento^(2,5).

O conceito de estigma vai além da mera percepção visual de uma deformação corporal, atingindo também a reputação moral de quem possui uma deformação⁽⁶⁾.

O estigma existiu abertamente ancorado às práticas sanitárias aceitas por toda a sociedade, segregando os hansenianos em colônias. No Estado do Ceará, duas colônias (Antônio Diogo e São Bento) reuniam os hansenianos que eram separados de suas famílias e de todo o seu grupo de relações pessoais. Essas não mais existem, sendo hoje bairros periféricos da capital do Estado, no entanto, um trabalho constatou recentemente a persistência do estigma no interior do Ceará⁽⁶⁻⁷⁾.

Em Sobral, município do Ceará, relatou-se uma tentativa dos profissionais de saúde em promover o bem-estar dos hansenianos criando equivocadamente o “dia da mancha”. Porém, não atentando para o estigma que envolve a hanseníase, acabaram por reproduzi-lo, pois os hansenianos que recebiam seus medicamentos foram reconhecidos como portadores da mancha da lepra, gerando um efeito similar ao julgamento da bíblia: os leprosos eram apontados como tal, e associados à mancha, à sujeira⁽⁶⁾.

Para a Organização Mundial de Saúde, o conceito de saúde não se restringe à ausência de doença, mas inclui a situação de perfeito bem-estar físico, juntamente com o bem-estar mental e social. A doença, além de seu prisma biológico, é a percepção da sociedade e do paciente sobre ela⁽¹⁾.

Na hanseníase, observa-se a interferência de uma doença física na saúde mental de seu portador, levando-o a uma baixa autoestima, à vergonha de si próprio e à necessidade de esconder-se da sociedade. Assim, a principal sequela é no seu aspecto psicológico, sendo necessário tratar a enfermidade, conjunto de idéias e conceitos que o doente tem sobre a doença, juntamente com a enfermidade diagnosticada⁽⁶⁻⁸⁾.

Somente identificando estas ideias a respeito da doença, tornar-se-á possível combater ou suavizar a agressividade do estigma sobre pacientes e familiares⁽⁶⁾.

Este trabalho utilizou questionários de qualidade de vida como meio de verificar se há queda substancial da qualidade de vida do paciente em seus aspectos pessoais e familiares considerados dentro da problemática do estigma.

MÉTODOS

A pesquisa é de caracterização epidemiológica transversal quantitativa e qualitativa, realizada nos ambulatórios especializados em hanseníase do Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânea, em Fortaleza no Estado do Ceará, no qual o comitê de ética avaliou e aprovou a pesquisa com registro 027/09.

Foram incluídos 50 pacientes e 21 familiares de pacientes de ambos os sexos

foram ouvidos em entrevistas semiestruturadas.

Os critérios de inclusão para os pacientes foram os de terem diagnóstico de hanseníase clínico e/ou histopatológico, em tratamento que concordaram voluntariamente em participar da pesquisa, não havendo seleção pelas diferentes formas clínicas da hanseníase.

Aos pacientes selecionados foi aplicado o questionário Dermatology Life Quality Index, validado para a língua portuguesa que é composto de 10 questões que envolvem aspectos da vida diária e resulta em scores interpretados como: sem comprometimento da qualidade de vida (0-1) ou com comprometimento leve (2-5), moderado (6-10), grave (11-20) ou muito grave (21-30)⁽⁹⁾.

O critério de inclusão utilizado para os parentes dos pacientes foi apenas o de estar acompanhando um paciente em tratamento para a hanseníase, sendo aplicado um questionário elaborado pelos pesquisadores com perguntas que procuraram traçar um perfil dos familiares, abrangendo questões sobre o conhecimento da doença, preconceito e relacionamento com o paciente em tratamento.

RESULTADOS

Dos 50 pacientes que participaram da pesquisa, 56% (N=28) eram do sexo feminino e 44% (N=22) do sexo masculino, a idade variou entre os 8 a 88 anos. Dividindo-os em intervalos de idade de 10 anos, observou-se que 10% (N=5) dos entrevistados tinham entre 8 a 17, 26% (N=13) tinham entre 18 e 29 anos, 18% (N=9) tinham entre 30 a 39, 28% (N=14) tinha entre 40 e 59 anos e outros 18% (N=9) tinham de 60 a 88 anos.

O nível de escolaridade dos pacientes concentrou-se numa maioria de 74% de indivíduos que não chegaram ao ensino médio. Desses 74%, apenas 6% concluíram o fundamental. Os que tinham ensino médio completo corresponderam a 26% dos entrevistados, não tendo sido encontrado participante que tenha chegado ao nível superior ou iniciado estudos nesse nível.

Ao reunir os resultados do Dermatology Life Quality Index, a metade (50%) das repostas se concentraram em efeito pequeno ou moderado da doença na vida do paciente seguido pelo efeito grande à enorme 26% e sem efeito 22%. A maioria dos homens (71%, N=16) respondeu que o efeito da doença em suas vidas teve um efeito pequeno ou moderado, 20% (N=4) deles responderam que a doença teve um efeito grande a enorme em suas vidas e 9% (N=2) responderam não ter havido efeito. As mulheres tiveram 29% (N=8) de efeito grande à enorme da doença em suas vidas, 39% (N=11) delas tiveram resultados de efeito pequeno ou moderado em suas vidas e 32% (N=9) afirmam que a doença não teve efeito. Essa diferença entre as respostas de homens e mulheres, analisadas pelo teste exato de Fisher, apresentaram significância estatística ($p < 0,05$).

O Dermatology Life Quality Index avalia diversos aspectos da vida de cada

paciente como sintomas da doença, sentimentos, atividades diárias, lazer, etc. Portanto, cada aspecto analisado pelas perguntas foi reunido segundo as categorias avaliadas. Assim, observou-se que em relação aos sintomas, 26% sentiram-se muito ou muitíssimo incomodados, 32% um pouco e 42% não se sentiram incomodados. Quanto aos sentimentos, 26% foram pouco afetados, também 26% foram afetados nos sentimentos muito ou muitíssimo e 48% não foram afetados.

Nas atividades diárias, como realizar atividades dentro ou fora de casa, 20% se sentiu muito ou muitíssimo incomodado, 20% um pouco e 60% não tiveram essas atividades diárias afetadas. Nas atividades diárias que envolvem a escolha das vestimentas, 20% mudaram muito ou muitíssimo a maneira de se vestir, 10% mudou um pouco e 70% não mudaram nada. Nas atividades de lazer que envolve socialização, 28% foram afetadas nelas muito ou muitíssimo, 20% um pouco e 52% não foram afetados e quanto à mudança da prática de esportes 20% foram familiares afetados muito ou muitíssimo, 10% pouco e 72% em nada.

No trabalho ou na escola, 28% sentiram-se muito ou muitíssimo afetados, 16% sentiram-se um pouco afetados e 56% em nada se sentiram afetados. No relacionamento com amigos ou parentes, 80% não se sentiram afetados em nada, contra apenas 20% que se sentiram pouco, muito ou muitíssimo afetados. Na vida sexual, 86% afirmaram que não foram afetadas, 8% um pouco e 6% de muito a muitíssimo. Na perda de tempo por causa do tratamento, 18% afirmaram ter afetado muito ou muitíssimo, 18% pouco e 64% nada.

Observou-se que a maioria dos familiares que acompanhavam os pacientes tinha entre 30 a 80 anos de idade, concentrando-se a maioria na faixa dos 40 a 59 anos de idade (43%, N=9), além de (81%, N=17) ser do sexo feminino e que não chegaram ao nível médio (62%, N=13). Dentre esses, 39% (N=13) dos que possuíam apenas nível fundamental afirmaram saber como a transmissão da hanseníase ocorria, ao contrário dos familiares de nível médio, dos quais apenas 12% (N=1) afirmaram saber como ela era transmitida.

Quanto à cura da hanseníase, todos os familiares sabiam que havia cura, independente do nível de escolaridade. Mas, sobre a hereditariedade, 23% (N=3) dos que tinham apenas o nível fundamental afirmaram ser a hanseníase hereditária, nos de nível médio, apenas 12% (N=1) afirmaram que ela é hereditária. Sobre o conhecimento da hanseníase antes do parente ficar doente, 31% (N=4) dos que tinham apenas o nível fundamental sabiam que esta doença já existia, enquanto 63% (N=5) dos familiares que tinham nível médio responderam já saber.

Todos, tanto os de nível médio, quanto os de nível fundamental não mudaram sua relação com o familiar hanseniano e não tinham vergonha de ter um parente hanseniano. No momento que souberam do diagnóstico 15% dos que tinham apenas o nível fundamental, afirmaram ter reagido com preconceito, já todos os de nível médio responderam que não reagiram com preconceitos (100%). Ao serem questionados se teriam vergonha de ter a doença, 37% (N=3) dos com nível médio responderam que

teriam vergonha, enquanto que apenas 23% (N=3) dos com nível fundamental teriam.

DISCUSSÃO

Nesta pesquisa, não houve diferença entre homens e mulheres em aceitarem responder ao questionário. Porém observou-se que 32% das mulheres responderam que a doença não teve nenhum efeito em suas vidas contra apenas 9% dos homens, utilizando o teste exato de Fisher foi obtido significância estatística para esses valores ($p < 0,05$), o que pode ser explicado possivelmente pelas mulheres procurarem mais cedo o tratamento contra a hanseníase, evitando sequelas, ao contrário dos homens que podem esperar mais tempo para procurar atendimento médico, tornando a doença mais severa e evidente nesses.

A maioria dos entrevistados (28%) tinha entre 40 e 59 anos de idade. O que era esperado, visto que a hanseníase é uma doença infecciosa crônica com um longo período de incubação⁽¹⁰⁾. O menor número de participantes foi o de menores de dez anos de idade, o que não significa poucos casos de hanseníase com essa idade, mas demonstra a dificuldade de pesquisar esse grupo, já que esses deveriam procurar os entrevistadores pedindo para participar, além de os pais autorizarem.

Nessa pesquisa, alguns pacientes afirmaram ter se afastado de lugares que costumavam ir e chegaram a deixar seus lares no interior do Estado para se tratar na Capital porque sofreram preconceito de vizinhos e companheiros de trabalho. Isso demonstra que mesmo o tratamento da hanseníase ser considerado de fácil acesso a todos os portadores, ainda falta informação por parte da população, fazendo com que muitos conceitos falsos e preconceituosos ainda persistam na sociedade atualmente. O reflexo foram respostas em relação às atividades diárias que envolviam ou não a escolha das vestimentas em que 20% se sentiu muito ou muitíssimo incomodado, e 28% responderam ter sido afetados em atividades de lazer e no trabalho/escola, resultando em afastamento social e ou dificuldade de socialização.

Na prática de esportes esperava-se um valor maior de pessoas afetadas pela doença, porém somente 20% responderam que foram afetados muito ou muitíssimo. No entanto, isso pode ser explicado pelo fato de que a maioria dos entrevistados afirmou que antes da doença não praticavam esportes e depois dela não mudaram. Aqui é importante atentar que além da tradução para o português, o questionário não envolve questões contextuais ou socioeconômicas, como se pode mais tarde aprofundar a partir daqui e da mudança nas vestimentas.

O resultado de ter sido afetado o relacionamento com amigos ou parentes está em concordância com o resultado apresentado pelos familiares e em relação à vida sexual, pois somente 6% responderam terem sido afetados de muito a muitíssimo. Dentre esses, alguns afirmaram terem sido deixados por seus parceiros (as) e não terem mais vida sexual.

Para o perfil dos acompanhantes dos pacientes traçados pelos dados do

questionário da entrevista semiestruturada, observou-se que em sua maioria eram donas de casa mães ou esposas dos pacientes em tratamento e que as respostas tiveram valores diferentes de acordo com o nível de escolaridade. Estes valores foram bem evidenciados a partir da questão que envolvia conhecimentos sobre a transmissão da doença. Atualmente muito se pesquisa fatores genéticos do hospedeiro que podem estar associados à susceptibilidade à hanseníase ou a forma mais grave da doença⁽¹¹⁻¹²⁾, podendo esta ser enquadrada como uma doença genética, produzida por alterações no DNA, mas que não é adquirida dos progenitores, o que causa conflito no conhecimento popular sobre a transmissão da doença.

Na literatura ainda muito se discute sobre a transmissão, ficando estabelecida a principal por vias aéreas, mas já se conhece que fatores ambientais e genéticos, tanto do hospedeiro como da cepa também estão envolvidos, necessitando de mais pesquisas nessas áreas⁽¹²⁻¹⁵⁾. Assim, acompanhantes de maior nível de escolaridade já tinham se questionado sobre o que lhes é fornecido de informações sobre a transmissão e tinham dúvidas sobre as respostas corretas, enquanto um maior número de indivíduos de nível fundamental afirmava saber como a doença era transmitida, porém suas respostas muitas vezes eram baseadas em associações. Como na questão sobre hereditariedade, alguns (23%) responderam ter certeza de a hanseníase ser uma doença hereditária, transmitida de geração em geração. Para essas respostas ficou claro a associação feita por essas pessoas que relataram que vários familiares já tinham tido hanseníase. Quando se tratando dos familiares de nível médio, menos pessoas (12%) afirmaram que ela é hereditária, demonstrando que o conhecimento vai além da mera associação.

Pacientes com hanseníase duvidam da cura e temem contaminar as pessoas que convivem^(6,7,16). No entanto, quando se tratou de informações sobre a cura da hanseníase pelos acompanhantes não houve diferença nas respostas pelos níveis de escolaridades, sendo comprovado que esse é um assunto bem esclarecido e de maior interesse do que sobre a transmissão. Isto pode representar o motivo de a prevalência estar diminuindo, mas a incidência ter se estabilizado na maioria das regiões do Brasil, principalmente na região Nordeste (local do estudo), pois enquanto os pacientes estão tendo sucesso no tratamento e se curando, a detecção de novos casos ainda não diminuiu, visto que a cadeia de transmissão não é rompida e na literatura é bem relacionada com a pobreza e falta de informação⁽¹⁾.

Todos os familiares responderam que não mudaram sua relação com o hanseniano e não se vergonha dele ou dela. Esse resultado demonstra que há apoio dos familiares e não há preconceito contra o parente doente. Esse apoio também foi observado em outra pesquisa⁽⁷⁾ cuja maioria dos entrevistados relatou receber apoio da família, como filhos, cônjuges, pais e irmãos, pois a maioria desses só revelou à família sobre o diagnóstico. Indagados sobre a reação frente ao diagnóstico de hanseníase, a maioria dos entrevistados⁽⁷⁾ relatou sentimentos como tristeza, desânimo, surpresa, espanto, choque, preocupação e medo, principalmente devido ao preconceito que

ainda permeia essa doença, esses sentimentos podem ser estendidos aos familiares explicando o fato de que, nesta presente pesquisa, no momento dos familiares souberem do diagnóstico, alguns com nível de escolaridade mais baixa reagiram com preconceito, indicando também que havendo maior esclarecimento cognitivo sobre a doença, o preconceito diminui.

O aparecimento de uma doença física representa para o indivíduo uma perda de controle sobre o próprio corpo e sobre a própria vida e, na doença crônica, as pessoas têm, em geral, alteradas a visão de si próprias e sua relação com o futuro e os projetos de vida^(6,7,16). Nesta pesquisa observou-se o quanto o ser humano reage diferente quando se refere a si mesmo, pois quando a pergunta foi voltada para o familiar, observou-se que os que possuíam um maior nível de escolaridade tiveram mais vergonha de ter a doença que os de nível médio. Isso pode ser explicado pelo fato de que os de maior escolaridade almejam um maior status social e ficariam mais constrangidos, perante a sociedade, de ter a doença, existindo uma tendência de projetos mais complexos para a vida, quanto maior o nível de escolaridade.

Durante o percurso da pesquisa, muitos se queixaram das relações com a sociedade, ao, por exemplo, pegar um ônibus e as pessoas se afastarem ou terem sofrido discriminação por parte do grupo religioso. Muitas mulheres queixaram-se de terem sido abandonadas pelos companheiros ou maridos, ao contrário dos homens que afirmavam ter o apoio da esposa ou companheira. Outros pacientes ainda afirmaram não estarem saindo de casa ou ficarem reclusos para manter segredo sobre sua doença.

Devido à hanseníase ser uma doença milenar conhecida e temida principalmente por suas características deformantes, esperava-se encontrar, nesta pesquisa, respostas óbvias de como a doença muito ou muitíssimo afetou a vida dos pacientes. Entretanto, os resultados não foram tão extremos como em muitas pesquisas^(16-19, 7). Isso pode ser explicado pela ferramenta de avaliação escolhida, o Dermatology Life Quality Index, pois quando esse questiona vários aspectos da vida e da doença do paciente se refere somente a última semana vivida, como todos os pacientes dessa pesquisa já estavam em tratamento e o esse muitas vezes alivia os sintomas, pode ser que as respostas tivessem sido diferentes caso fossem no momento do diagnóstico. Dessa forma, fica evidente que o Dermatology Life Quality Index não é uma boa ferramenta de avaliação da qualidade de vida do doente quando se tratando de pacientes em tratamento, sendo muito menos indicado para relacionar essa qualidade de vida abordada com o estigma sofrido pelo indivíduo acometido.

Nesta presente pesquisa, não foram feitas perguntas além daquelas do Dermatology Life Quality Index, embora alguns pacientes tenham desabafado por vontade própria em conversas informais, queixando-se bastante de sua afecção, ficando o questionamento se os pacientes não foram sinceros nas respostas por não confiarem nos entrevistadores, por estarem com pressa ou não entenderam as perguntas.

CONCLUSÕES

O Dermatology Life Quality Index não é uma boa ferramenta de avaliação da qualidade de vida do doente em tratamento e de relacionar com o estigma sofrido pelo indivíduo acometido. Apesar do exposto, ainda foram obtidos na presente pesquisa resultados que demonstraram que os pacientes em tratamento para a hanseníase sofrem em diversos aspectos (sociais, psíquicos, cotidianos, etc.), tendo sua qualidade de vida afetada pela doença, mesmo tendo apoio dos familiares e havendo mais esclarecimento sobre a doença.

REFERÊNCIAS

- World Health Organization. Weekly epidemiological record. 2014; 89(36): 389-400.
- Batista TVG, Vieira CSD A, Paula MABD. - Body image in educational actions in self-care for people who had leprosy. *Physis: Rev de Saúde Coletiva* 2014; 24(1): 89-104.
- Cid RDDs, Lima GG, Souza AR, Moura ADA. - Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Rev Rene* 2013; 13(5): 1004-14.
- Secretaria de Saúde do estado do Ceará. Informe Epidemiológico Hanseníase. 2017.
- Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JI, Teles JB, Campelo V. - The impact of leprosy on health-related quality of life. *Rev Soc Bras Med Trop* 2011; 44(5): 621-6.
- Nations ML, Lira GV, Catrib AMF. - Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. *Cad. Saúde Pública* 2009; 25(6): 1215-24.
- Lopes CB, Carmo TMD, Nascimento E, Maia MAC, Goulart MJP. - Percepções e Significados do Diagnóstico e Convívio com a Hanseníase. *Ciência et Praxis* 2010; 3(6): 13-8.
- Alencar OM, Heukelbach J, Pereira TM, Barbosa JC. - Trabalho do Agente Comunitário de Saúde no controle da hanseníase. *Rev. Rene* 2012; 13(1): 103-13.
- Ekelund M1, Mallbris L, Qvitzau S, Stenberg B. - A higher score on the dermatology life quality index, being on systemic treatment and having a diagnosis of psoriatic arthritis is associated with increased costs in patients with plaque psoriasis. *Acta Derm Venereol* 2013; 93(6): 684-8.
- Rodrigues LC, Lockwood DNj. - Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. *Lancet Infect Dis* 2011; 11(6): 464-70.
- Misch EA, Berrington WR, Vary JC Jr, Hawn TR. - Leprosy and the human genome. *Microbiol Mol Biol Rev* 2010; 74(4): 589-620.
- Cardoso CC, Pereira AC, de Sales MC, Moraes MO. - Leprosy susceptibility: genetic variations regulate innate and adaptive immunity, and disease outcome. *Future Microbiol* 2011; 6(5): 533-49.
- Alter A, Grant A, Abel L, Alcaïs A, Schurr E. Leprosy as a genetic disease. *Mamm Genome*. 2011; 22(12): 19-31.
- Pushpendra SP, Cole ST. - *Mycobacterium leprae*: genes, pseudogenes and genetic diversity. *Future Microbiol* 2011; 6(1): 57-71.

Hall BG, Salipante SJ. - Molecular Epidemiology of Mycobacterium leprae as Determined by Structure-Neighbor Clustering. J Clin Microbiol 2010; 48(6): 1997–2008.

Marinho FD, Macedo DCF, Sime MM, Paschoal VDA, Nardi SMT. - Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. Arq. Ciênc. Saúde 2014; 21(3): 46-52.

Nunes JM, Oliveira EM, Vieira NFC. - Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. Ciência & Saúde Coletiva 2011; 16(Supl 1): 1311-8.

Sá MB, Siqueira VHF. - Hanseníase, preconceito e parrhesia: Contribuições para se pensar saúde, Educação e educação em saúde. Ciência & Educação 2013; 19(1): 231-47.

Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MA. - Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. Rev Bras Enferm 2013; 66(6): 893-900.

ÍNDICE REMISSIVO

A

Artesanato 308, 309, 310, 311, 312, 317, 318, 319

Avicena 210, 211, 212, 213, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 220

B

Bem-estar 170, 171, 172, 176, 178, 182, 183, 222, 290, 292, 293, 294, 295, 296, 297, 298, 299, 300, 301, 302, 303, 304, 305, 306

Big data 190, 191, 192, 193, 194, 195, 196

C

Coleta de dados 33, 129, 146, 148, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 289

Competitiveness 190

Conflitos emocionais 33, 36, 37, 43

D

Desenvolvimento sustentável 242, 243, 244

Design 57, 58, 59, 62, 241, 290, 291, 292, 298, 305, 306, 318

Didática 13, 14, 16, 19, 129, 203

Direito e Arte 230

Disposições sociais 157, 162, 163

E

Educação do campo 261, 267, 268, 273

Ensino de ciências 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 155, 272, 273

Ensino técnico integrado 82, 94

Entrevista 4, 12, 37, 65, 71, 72, 73, 78, 86, 87, 102, 113, 197, 208, 226, 246, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288

Envelhecimento 157, 158, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 165, 166, 167, 168, 169

Ergonomia 57, 58, 59, 62

Estética da recepção 4, 5, 52

Estrutura familiar 72, 73, 79, 117, 121

F

Famílias homoafetivas 117, 118, 122

Felicidade 181, 290, 292, 293, 294, 295, 296, 297, 298, 299, 300, 301, 303, 304, 305, 306, 307

Filosofia árabe 210

Formação do leitor 45, 46, 47, 55

Fracasso escolar 66, 67, 69, 72, 80, 86, 93, 94, 95, 106, 108, 109, 110, 111, 116, 262

G

Gêneros digitais 96, 98, 99, 101, 103, 104

Geometria espacial 146, 147, 154, 155

H

Hanseníase 221, 222, 223, 224, 225, 226, 227, 228, 229

História de vida 249, 250, 257, 258, 259, 260, 285, 286

L

Letramento 45, 46, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 55, 56, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 104

Letramento digital 96, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 104

M

Momentos pedagógicos 146, 148, 154

Motivação 54, 73, 78, 79, 89, 92, 109, 127, 177, 178, 265, 270

Música 7, 10, 18, 33, 34, 35, 36, 37, 40, 42, 43, 44, 124, 254, 255

O

Observação relacional 197, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 205, 206, 207, 208

P

Plano de Conteúdo (PC) 133

Plano de Expressão (PE) 133

R

Rejeição 221

Rendimento escolar 76, 106, 108, 109, 111, 112, 113, 114, 115

S

Superação 66, 84, 127, 128, 129, 131, 178

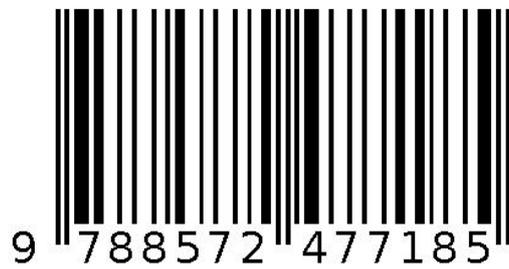
T

Técnica inovadora 22, 23

Terapia Assistida por Animais (TAA) 170, 172, 184, 186, 187, 188

Tratamento intensivo 22, 23, 25, 30

Agência Brasileira do ISBN
ISBN 978-85-7247-718-5



9 788572 477185