UNESP – UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FAAC – Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação
Curso de Jornalismo

Amanda Amgarten de Sampaio Tiengo

**Hanseníase: do isolamento ao cuidado
humanizado**

Bauru, 2015

Amanda Amgarten de Sampaio Tiengo

Hanseníase: do isolamento ao cuidado humanizado

Memorial de Projeto Experimental apresentado em cumprimento parcial às exigências do Curso de Jornalismo da Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação, do Departamento de Comunicação Social, da UNESP – Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, para obtenção do título de Bacharel em Comunicação Social - Jornalismo.

Orientador do Projeto Experimental: Prof. Dr. Ângelo Sottovia Aranha

Bauru, 2015

Sumário

1. Introdução	4
2. Fundamentação teórica.....	7
2.1 Justificativa do Gênero e Formato escolhido.....	7
2.2 Fundamentação teórica do produto.....	8
2.3 Fundamentação teórica das técnicas jornalísticas empregadas.....	9
3. Planejamento do produto Jornalístico.....	11
4. Metodologia.....	12
4.1 Descrição das atividades executadas.....	12
4.2 Descrição do produto final.....	14
5. Considerações.....	15
6. Referências Bibliográficas.....	17
7. Apêndices.....	18

1. Introdução

O presente trabalho teve como tema principal a Hanseníase, doença antigamente conhecida como lepra. Ainda hoje, os acometidos pelo *Mycobacterium leprae* sofrem certo preconceito, devido à forma de manifestação da doença, que envolve feridas dermatológicas e deformidades de membros. Além disso, sua forma de contágio, que se deve ao contato direto, íntimo e prolongado com o doente, também contribui para estigmatizar a patologia.

Nesse sentido, buscou-se pensar como se deu a política de tratamento da pessoa que manifestava os sintomas da Hanseníase no Brasil, levando em conta o estigma criado e propagado acerca da patologia. Para a realização do presente trabalho foi feito, portanto, um levantamento prévio sobre o tratamento oferecido ao acometido pela doença desde o seu surgimento no país, bem como buscou-se compreender como é oferecido atualmente.

Sabe-se que a Hanseníase é uma doença infecciosa de evolução crônica tendo como agente etiológico o *Mycobacterium leprae*, sendo transmitida por meio do contato interpessoal íntimo e prolongado com o doente (SAMPAIO & RIVITTI, 2007).

Considerando a forma de transmissão da doença, no Brasil, até meados da década de 1970, havia uma política de isolamento compulsório do doente como maneira de impedir a propagação da doença (PENHA, 2014). Com a evolução da medicina e a descoberta do tratamento, essa política mudou e, atualmente, é esperado que o paciente seja tratado ambulatorialmente em centros especializados, sem ser necessária a reclusão do doente. Dessa forma, consideramos como hipótese que houve mudança no trato com o paciente portador da hanseníase e isso possibilitou um cuidado mais ético, mais humanizado, que teve um papel fundamental para a qualidade de vida dos indivíduos que portam a doença.

Sendo assim, a pesquisa teve como tema o cuidado médico-hospitalar oferecido ao paciente portador da hanseníase, considerando como campo de estudo o Instituto Lauro de Souza Lima, hospital de Bauru, especializado no tratamento da doença, sendo

o objeto da pesquisa a atuação dos profissionais de saúde em prol do tratamento da Hanseníase.

Como meio de divulgação e objetivo de oferecer uma reflexão a respeito do tema, a pesquisa culminou na produção da primeira grande reportagem de uma série a ser publicada na Revista Hospitais Brasil, revista impressa especializada na área da saúde. Sendo assim, a série de reportagem buscou problematizar a atuação dos profissionais de saúde junto ao paciente com Hanseníase, nos dias de hoje. A primeira reportagem dessa série teve como tema “A importância da capacitação profissional para o tratamento da Hanseníase”.

A escolha do tema para a publicação na Revista Hospitais Brasil, no formato de uma série de reportagens, justifica-se por conta do interesse em demonstrar quais são as práticas médico-hospitalares que oferecem um tratamento, de fato, mais humanizado ao paciente portador da Hanseníase. Esse assunto não costuma ter espaço no jornalismo diário e, ainda, há muito preconceito devido à falta de conhecimento sobre a doença ou às informações infundadas que por muito tempo foram as únicas propagadas sobre essa patologia.

Já a escolha do Instituto Lauro de Souza Lima, a ser utilizado como campo de estudo, justifica-se pelo fato do hospital ser um centro de referência para o tratamento da doença. Por isso, entende-se que o local deve oferecer assistência à saúde, em nível especializado, especialmente nos aspectos relacionados aos episódios reacionais e à lesão neural de hanseníase, como garantido pelo Decreto nº 4726, de 9 de Junho de 2003 do Ministério da Saúde.

Além disso, a divulgação da série de grandes reportagens em uma revista que tem como público os próprios profissionais da saúde, incluindo médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e fisioterapeutas, poderá levar a uma reflexão por parte desses leitores acerca do tema.

O objetivo da reportagem é, portanto, registrar a atuação humanizada dos profissionais de saúde em prol do tratamento da Hanseníase em uma série de grandes reportagens a ser publicada na revista Hospitais Brasil, especializada na área da saúde. A grande reportagem também visa conduzir a uma reflexão a respeito do tema, no

sentido de desfazer o estigma criado em torno dessa doença. Além disso, com o desenvolvimento do produto foi possível exercitar técnicas de entrevista, aprofundar a técnica narrativa em uma grande reportagem, exercitar o contato com fontes especializadas e a capacidade de síntese, o que sempre foi um dos grandes obstáculos do jornalismo científico.

2. Fundamentação teórica

2.1 - Justificativa do gênero e formato escolhido.

Levando em consideração que o tema desenvolvido é o tratamento médico-hospitalar oferecido ao paciente com Hanseníase, escolheu-se como forma de registro essa primeira grande reportagem de uma série a ser publicada na revista impressa Hospitais Brasil, com a pretensão de desenvolver, posteriormente, outras quatro reportagens que abordem outras questões a respeito da hanseníase.

A escolha foi baseada em autores como Kotscho (2005), que define que grandes reportagens são “matérias mais extensas, que procuram explorar um assunto em profundidade, cercando todos os seus ângulos”.

Sabe-se que o tema representado não encontra espaço no jornalismo diário, dessa forma, a publicação da série de reportagens contribuirá para o desenvolvimento aprofundado de cada uma das peculiaridades que envolvem o grande tema da presente pesquisa. Para Sodré e Ferrari (1986) a reportagem, nesse sentido, é um gênero privilegiado. “Seja no jornal nosso de cada dia, na imprensa não-cotidiana ou na televisão, ela se afirma como o lugar por excelência da narração jornalística”.

Levando em consideração o objeto do estudo do presente trabalho, foi preciso também pensar no contato com fontes especializadas do jornalismo científico, bem como no desafio de sintetizar o assunto desenvolvido. Nesse sentido, preocupou-se com as distorções que normalmente ocorrem quando o assunto envolve a ciência e a medicina.

Para Warren Burket (1990) as principais fontes de distorção nessa área específica do jornalismo são a descontextualização do assunto tratado na reportagem, bem como a abordagem adotada pelo jornalismo. “Sem ao menos alguma informação histórica para a matéria as histórias de ciência podem deixar os leitores sem uma perspectiva da importância do que está sendo relatado” (BURKET, 1990). Além disso, o autor defende que as reportagens relacionadas à saúde devem trazer perspectivas e estratégias sobre como lidar com a doença ao invés de trazer apenas dados sobre aspectos negativos, como a morte, por exemplo.

Assim, buscamos com o trabalho oferecer ao leitor da reportagem uma contextualização da Hanseníase, bem como trazer aspectos e estratégias utilizadas no Instituto Lauro de Souza Lima, para que ao ler a reportagem o público possa compreender, por meio de aspectos individuais quais são as perspectivas para o tratamento da Hanseníase no Brasil.

Para que fosse possível tratar do objeto da pesquisa evitando as possíveis distorções que ocorrem quando a reportagem é baseada na ciência e medicina, foi necessário também pensar a respeito das fontes a serem consultadas para a composição da reportagem. Para Nilson Lage (2003), é responsabilidade do leitor selecionar e questionar fontes, além de colher os depoimentos e situá-los em um contexto, usando técnicas jornalísticas.

Além disso, para atingir certo equilíbrio na narrativa jornalística foi pensado na busca de fontes levando em consideração a classificação proposta por Lage (2003). Segundo o autor, fontes podem ser divididas em oficiais, oficiosas e independentes, sendo que as fontes oficiais são aquelas mantidas pelo Estado; fontes oficiosas são ligadas às instituições oficiais, mas não autorizadas a falar em nome delas e as independentes são desvinculadas de qualquer órgão oficial, mas têm autonomia para falar do assunto a que se propõe.

Na reportagem desenvolvida encontramos os três tipos de fontes propostas por Lage (2003). Como fontes oficiais encontramos a Organização Mundial da Saúde e o Ministério da Saúde, como fontes oficiosas encontram-se os profissionais de saúde do Instituto Lauro de Souza Lima e os pacientes do Instituto e como fontes independentes é possível citar as pesquisas relacionadas à Hanseníase citadas na reportagem.

2.2. Fundamentação teórica do produto

A importância da capacitação profissional para o tratamento da Hanseníase foi a primeira reportagem da série e a única a ser desenvolvida nesse projeto, como piloto. As próximas reportagens da série entram apenas como sugestões. Entre os temas sugeridos para a continuidade da série estão: a estrutura hospitalar como meio para o oferecimento do tratamento adequado para o paciente com hanseníase, a avaliação dos profissionais da saúde quanto ao cuidado que oferecem ao paciente diagnosticado com a doença, a

humanização do cuidado para o paciente com hanseníase e o cuidado com o cuidador e, por último, opiniões sobre como desfazer o estigma da doença e contribuir para o diagnóstico precoce.

O tema foi escolhido como abertura da série, pois entendeu-se que a capacitação dos profissionais da saúde é o primeiro passo que permitirá um cuidado humanizado ao paciente portador da Hanseníase. O Instituto Lauro de Souza Lima contribuiu na busca dos personagens que compõem a narrativa desenvolvida.

2.3. Fundamentação teórica das técnicas jornalísticas empregadas

Como técnica principal utilizada para o desenvolvimento da pesquisa, contou-se com a entrevista. Para Cremilda Medina (2002), entrevista é uma técnica de interação social e de interpenetração social. Portanto, se for bem utilizada poderá produzir um verdadeiro diálogo com o público. Segundo a autora, “a entrevista pode ser apenas uma eficaz técnica para obter respostas pré-pautadas por um questionário. Mas certamente não será um braço da comunicação humana, se encarada como simples técnica” (MEDINA, 2002).

Além disso, para que se cumpra o diálogo proposto é necessário um bom registro do que foi captado pelas entrevistas. Por isso, é preciso que se utilize boas técnicas de reportagem. Kotscho (2005) destaca como função primeira do repórter colocar-se no lugar no papel do leitor. Ainda sobre a técnica de reportagem é preciso levar em consideração o que discutem Muniz Sodré e Maria Helena Ferrari. Para os autores, para que seja uma reportagem, verdadeiramente há que se ter uma narrativa, que se constitui por um discurso capaz de evocar um mundo concebido como real, e algumas características pré-determinadas. “Conforme o assunto ou o objeto em torno do qual gira a reportagem, algumas dessas características poderão aparecer com maior destaque. Mas será sempre necessário que a narrativa esteja presente numa reportagem”. (SODRÉ; FERRARI, 1986), já que para contar as histórias o repórter “terá de adotar um modo de contar”. (MEDINA, 2002).

Segundo Sodré e Ferrari, ainda, “o desdobramento das clássicas perguntas a que a notícia pretende responder (quem, o quê, como, quando, onde e por quê) constituirá de

pleno direito de uma narrativa, não mais regida pelo imaginário, mas pela realidade factual do dia-a-dia”.(SODRÉ; FERRARI, 1986).

Ainda nesse sentido, o presente trabalho, registrado nessa série de reportagem, contou com três dos cinco elementos que propõe Edvaldo Pereira Lima (2009) para o jornalismo interpretativo. São eles, contexto do fato nuclear, antecedentes, suporte especializado, projeção e perfil. Para a produção dessa série de reportagens foram utilizados, principalmente, os três seguintes elementos: o contexto do fato nuclear, que nesse caso trata-se do tratamento do paciente com Hanseníase. Também foram levados em conta os antecedentes do tratamento da doença, para que se resgatem as origens da problemática. Além disso, foi necessário um suporte especializado mediante entrevistas com especialistas e testemunhas do assunto em questão, buscando evitar informações superficiais.

Assim, buscou-se com o gênero e o formato escolhido, um verdadeiro aprofundamento do objeto da pesquisa, capaz, por meio de técnicas como a entrevista e o registro narrativo, de atingir o público de maneira eficaz, de forma que o trabalho consiga levar os profissionais de saúde e leitores da Revista Hospitais Brasil a uma reflexão a respeito do tratamento da Hanseníase.

3. Planejamento do produto jornalístico

A grande reportagem desenvolvida a partir do projeto proposto foi pensada para compor uma das publicações da Revista Hospitais Brasil, voltada para os profissionais de saúde. Entre os principais temas que compõem a revista estão novas tecnologias e procedimentos, administração e gestão, lançamento de novos produtos e serviços, além de humanização.

A Hospitais Brasil é uma revista bimestral, de circulação nacional, sendo distribuída na região Sudeste cerca de metade da sua tiragem de 11.000 exemplares. Entre os locais para os quais a revista é enviada estão hospitais públicos e privados, clínicas, centros médicos e unidades de saúde, secretarias de saúde, além de instituições de ensino e indústrias.

A série de grandes reportagens sobre a hanseníase comporia cinco edições da revista. Sendo assim, a Hospitais Brasil contribuiria para a divulgação de informações a respeito da hanseníase por aproximadamente um ano, o que amenizaria o desconhecimento sobre a doença entre os profissionais da saúde, como foi discutido durante a produção da primeira grande reportagem da série.

Além disso, a revista também disponibiliza a versão digital de todas as edições disponíveis no portal <http://www.revistahospitaisbrasil.com.br/> e também as envia na íntegra por e-letter a um grande número de leitores.

4. Metodologia

4.1 - Descrição das atividades executadas

O primeiro passo para dar início ao desenvolvimento do trabalho foi o aprofundamento teórico a respeito da hanseníase, para que, assim, fosse possível definir qual seria a hipótese que a pesquisa adotaria. Definida a hipótese de que houve mudança no trato com o paciente portador da hanseníase, e que isso possibilitou um cuidado mais ético - com um papel fundamental para a qualidade de vida dos indivíduos que portam a doença - começou-se a pensar sobre o formato e o gênero a ser escolhido para o desenvolvimento do produto.

Considerando que o tema não encontra espaço no jornalismo diário e que ainda há muito preconceito sobre a doença por conta das poucas informações que são divulgadas, muitas vezes equivocadas, entendeu-se que seria necessário um maior aprofundamento do tema. Por isso foi escolhido o formato impresso no gênero grande reportagem.

Definido o gênero e o formato, foi necessário pensar em algum veículo que tivesse algum interesse na grande reportagem pautada. Buscou-se assim, revistas impressas segmentadas na área da saúde. De todas as revistas encontradas, entendeu-se que as revistas potenciais para a publicação seriam aquelas voltadas para os profissionais de saúde, por abordarem de maneira específica doenças pouco divulgadas.

A partir do estudo das linhas editoriais das revistas encontradas, escolheu-se a Revista Hospitais Brasil, em especial, por ela abordar assuntos relacionados à humanização do atendimento. A partir daí, foram escolhidos os temas das grandes reportagens a serem desenvolvidas, sendo eles: a importância da capacitação profissional para o tratamento da hanseníase; a estrutura hospitalar como meio para o oferecimento do tratamento adequado para o paciente com Hanseníase; a avaliação dos profissionais da saúde quanto ao cuidado que oferecem ao paciente diagnosticado com a doença, a humanização do cuidado com o paciente com Hanseníase e o cuidado com o cuidador e, por último, opiniões sobre como desfazer o estigma da doença e contribuir para o diagnóstico precoce. Definiu-se que seria desenvolvido apenas o primeiro tema, com o foco na humanização. Os próximos constituem-se como sugestões para a continuidade da série.

Para o desenvolvimento da grande reportagem já definida, que teve como tema a importância da capacitação profissional para o tratamento da Hanseníase, foi necessário buscar também um campo de estudo. Dessa forma, foi escolhido o Instituto Lauro de Souza Lima, em Bauru, por ser um centro de referência nacional para o tratamento da Hanseníase.

Para conseguir desenvolver a reportagem com base no Instituto como campo, foi enviado ao hospital, no mês de Novembro, um ofício solicitando a autorização do diretor da instituição. Estava contida no ofício a descrição das atividades a serem realizadas no Instituto Lauro de Souza Lima, inclusive as entrevistas com pacientes e profissionais de saúde.

No dia seguinte à entrega, recebemos o retorno da responsável pela sessão de Treinamento e Ensino do Hospital, Noêmi Garcia Galan, que nos orientou a respeito dos próximos passos necessários para que o Instituto fornecesse a autorização. Entre eles, estavam o envio do pré-projeto de pesquisa para a comissão científica do hospital, depois cadastro do projeto na plataforma Brasil para posterior avaliação da comissão de ética da instituição.

Com a orientação da Noêmi, o projeto foi adequado, durante o mês de Dezembro, às normas da instituição e, após as alterações, o projeto foi aprovado pela Comissão Científica do hospital. Após o cadastramento do projeto na plataforma Brasil, a Comissão de Ética do Instituto Lauro de Souza Lima avaliou o projeto de pesquisa, aprovando a realização do trabalho nas mediações do hospital.

A autorização nos foi concedida na segunda semana do mês de Dezembro, o que permitiu que fosse possível iniciar o desenvolvimento da reportagem a partir da primeira semana do mês de Janeiro.

Durante os meses de Janeiro e início de Fevereiro foram realizadas entrevistas com os profissionais de saúde da Instituição e pacientes. As entrevistas foram realizadas segundo roteiro pré-elaborado (Apêndice C e D) e aprovado pelas comissões do hospital. Todos os participantes também assinaram um termo de consentimento livre-esclarecido (Apêndice A e B), autorizando a divulgação das informações fornecidas por eles durante as entrevistas.

Concomitantemente às entrevistas, conforme aconteciam, os depoimentos gravados foram transcritas para que as falas pudessem ser utilizadas na composição da reportagem. A narrativa utilizada na reportagem teve como base as entrevistas e falas dos personagens.

Por último, durante o mês de Março foi realizada a diagramação da reportagem produzida, seguindo o projeto gráfico-editorial da Revista Hospitais Brasil.

4.2 - Descrição do produto final

O produto final consiste na primeira grande reportagem de uma série que terá como grande tema o cuidado com o paciente com Hanseníase. A primeira edição produzida tem como tema específico “a importância da capacitação profissional para o cuidado com a Hanseníase”.

A reportagem desenvolvida contém sete páginas diagramadas de acordo com o projeto gráfico-editorial da revista impressa Hospitais Brasil, que foi escolhida para veicular a reportagem.

O projeto gráfico-editorial da Revista Hospitais Brasil é relativamente simples. A revista, em primeiro lugar é dividida por sessões, sendo elas: Maternidade, Humanização, Meio Ambiente, Relacionamento, Gente que faz, Espiritualidade, Evento, Mercado, Legislação, Acontece, Medicamentos e Opinião. Cada sessão tem a sua cor específica que é utilizada na retranscrição das páginas e no título da reportagem.

A publicação conta com apenas dois tipos de fontes, sendo uma utilizada para os títulos das matérias e outra para o texto. As fontes utilizadas são não serifadas, o que pode dificultar a leitura de textos mais longos. No título há sempre uma palavra destacada com a cor da sessão a qual pertence a matéria. Os intertítulos são colocados em caixa alta, sem grande diferenciação quanto aos textos das reportagens.

Os textos da publicação são divididos em duas colunas alinhadas à esquerda. Quando há algum olho na reportagem, este olho é alinhado à direita.

As imagens que ilustram as matérias se dividem entre fotos de bancos de imagem, fotos de entrevistados e, em alguns casos, fotos produzidas pelos repórteres durante o desenvolvimento da reportagem. Todas as imagens estão colocadas em molduras arredondadas.

5. Considerações

A grande reportagem que teve como tema a Hanseníase buscou abordar, em sua primeira edição, a importância da capacitação profissional para o tratamento da doença. O desenvolvimento do presente trabalho tinha a pretensão de, além de registrar a atuação humanizada dos profissionais de saúde em prol do tratamento da Hanseníase em uma série de grandes reportagens a ser publicada na revista Hospitais Brasil, conduzir a uma reflexão a respeito do tema. Também buscou-se aprofundar a técnica narrativa em uma grande reportagem, exercitar o contato com fontes especializadas e a capacidade de síntese, além da técnica da entrevista.

Foi muito gratificante desenvolver esse trabalho. Por meio dele, pude conhecer um pouco mais a respeito de uma doença que ainda tem poucas informações difundidas a respeito. Da mesma forma, oferecendo meu trabalho para a leitura de pessoas próximas a mim, percebi o quanto ainda há para ser tratado sobre a hanseníase. Assim, pude notar o alto nível de contribuição que nossa reportagem teria para os profissionais de saúde e, principalmente, para os acometidos pela Hanseníase.

Não foram encontradas grandes dificuldades para a realização da reportagem, visto que o campo de estudo em questão, o Instituto Lauro de Souza Lima, está localizado em Bauru. Além disso, as informações necessárias para enriquecer a reportagem também foram facilmente encontradas.

É preciso citar a contribuição do Instituto Lauro de Souza Lima, que permitiu a realização das atividades, além da orientação de Noêmi Garcia Galan, que auxiliou nos agendamentos das entrevistas, além de oferecer uma série de referências na área da hanseníase para o enriquecimento do trabalho.

Porém, é preciso considerar o tempo depreendido até que fosse autorizada pelo Instituto a realização do trabalho. Do primeiro contato até que a autorização fosse concedida pelo hospital, foram dois meses. No entanto, o tempo esperado não prejudicou a realização do projeto de conclusão de curso, pois enquanto a autorização era avaliada continuamos com a pesquisa e o aprofundamento teórico.

Por fim, concluo que o produto desenvolvido cumpriu o escopo proposto e alcançou os objetivos pré-determinados pelo projeto. Além do produto contribuir para uma reflexão acerca do cuidado com o paciente com Hanseníase, também foi possível

exercitar técnicas de entrevista, a técnica narrativa na produção de uma grande reportagem, além de ter sido possível o exercício do contato com fontes especializadas, o que sempre foi um obstáculo para o jornalismo.

6. Referências Bibliográficas

BRASIL. **Guia para o controle de Hanseníase.** Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniase_atencao.pdf> Acesso em: 23/10/2014

BURKET, Warren. **Jornalismo Científico – como escrever sobre ciência, medicina e alta tecnologia para os meios de comunicação.** Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1990

CLARO, Lenita B. Lorena. **Hanseníase: Representações sobre a doença.** 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

KOTSCHO, Ricardo. **A prática da reportagem.** 5. ed. São Paulo: Ática, 2005. (Fundamentos)

LAGE, Nilson. **A Reportagem: teoria e técnica de entrevista e pesquisa jornalística.** 3. Ed. Rio de Janeiro, Editora Record, 2003

LIMA, Edvaldo Pereira. **Páginas Ampliadas.** 4. ed. Barueri: Manole, 2009

MEDINA, Cremilda de Araújo. **Entrevista: O diálogo possível.** 4. ed. São Paulo: Ática, 2002

PENHA, DANIELA. **Memórias do Aimorés: 7 retratos da internação compulsória.** Bauru; s.n; 2014. 232 p. ilus

SAMPAIO, SAP, RIVITTI, EA. Hanseníase In Sampaio, SAP & Rivitti, EA Dermatologia. Cap 41. São Paulo. Artes Médicas; 2007. p 625-51

SODRÉ, Muniz; FERRARI, Maria Helena. **Técnica de reportagem: Notas sobre a narrativa jornalística.** 5. ed. São Paulo: Summus Editorial, 1986

7. Apêndices

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pacientes

O presente trabalho refere-se ao projeto de pesquisa que dará origem à primeira edição da série de reportagens a ser publicada na revista Hospitais Brasil, sobre o cuidado médico-hospitalar oferecido ao paciente com Hanseníase no Instituto Lauro de Souza Lima, em Bauru. A reportagem objetiva retratar o cuidado humanizado dos profissionais da saúde em prol do tratamento da Hanseníase. Sabe-se que o tema não encontra espaço no jornalismo diário, por isso, a presente pesquisa poderá contribuir para desfazer o estigma criado em torno da patologia.

Sendo assim, você está sendo convidado a participar deste estudo, que será de fundamental importância para construir uma reportagem de divulgação de todo trabalho de cuidado e assistência com os pacientes, realizado no Instituto Lauro de Souza Lima.

Sua participação consistirá em ser entrevistado por mim, em horário predeterminado e em local reservado. Seu discurso será gravado, e posteriormente transcrito e descrito em forma de reportagem que será enviado para a Revista Hospitais Brasil.

Se alguma das perguntas lhe deixar desconfortável ou confuso, você poderá interromper a entrevista, manifestar a sua insatisfação referente a (s) pergunta (s) indesejável (eis) ou até mesmo deixar de participar da entrevista, sem constrangimentos ou prejuízos algum. Os pacientes que não quiserem participar, não terão nenhum prejuízo no seu atendimento. Todas as informações fornecidas durante a entrevista serão utilizadas somente para construir uma reportagem que busca divulgar o trabalho de cuidado e assistência humanizada com os pacientes com Hanseníase, respeitando o anonimato de cada entrevistado. Os responsáveis por este projeto de Pesquisa são Amanda Amgarten de Sampaio Tiengo (14 981039573) e Noemi Garcia de Almeida Galan (14 31035867).

Data: ___/___/___

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, eu _____ declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado, de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento e coerção.

Assinatura do Paciente

Assinatura do Pesquisador

Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os Profissionais

O presente trabalho refere-se ao projeto de pesquisa que dará origem à primeira edição da série de reportagens a ser publicada na revista Hospitais Brasil, sobre o cuidado médico-hospitalar oferecido ao paciente com Hanseníase no Instituto Lauro de Souza Lima, em Bauru. A reportagem objetiva retratar o cuidado humanizado dos profissionais da saúde em prol do tratamento da Hanseníase. Sabe-se que o tema não encontra espaço no jornalismo diário, por isso, a presente pesquisa poderá contribuir para desfazer o estigma criado em torno da patologia.

Sendo assim, você está sendo convidado a participar deste estudo, que será de fundamental importância para construir uma reportagem de divulgação de todo trabalho de cuidado e assistência com os pacientes, realizado no Instituto Lauro de Souza Lima.

Sua participação consistirá em ser entrevistado por mim, em horário predeterminado e em local reservado. Seu discurso será gravado, e posteriormente transcrito e descrito em forma de reportagem que será enviado para a Revista Hospitais Brasil.

Se alguma das perguntas lhe deixar desconfortável ou confuso, você poderá interromper a entrevista, manifestar a sua insatisfação referente a (s) pergunta (s) indesejável (eis) ou até mesmo deixar de participar da entrevista, sem constrangimentos ou prejuízos algum. Os profissionais que não quiserem participar, não terão nenhum prejuízo no seu trabalho. Todas as informações fornecidas durante a entrevista serão utilizadas somente para construir uma reportagem que busca divulgar o trabalho de cuidado e assistência humanizada com os pacientes com Hanseníase, respeitando o anonimato de cada entrevistado. Os responsáveis por este projeto de Pesquisa são Amanda Amgarten de Sampaio Tiengo (14 981039573) e Noemi Garcia de Almeida Galan (14 31035867).

Data: ___/___/___

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, eu _____ declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado, de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento e coerção.

Assinatura do Profissional

Assinatura do Pesquisador

Apêndice C – Roteiro de entrevista para os profissionais

- 1- Há quanto tempo você trabalha aqui? O que você faz?
- 2- O que contribuiu para que você escolhesse como campo de trabalho a área de Hanseníase?
- 3- Quando começou a trabalhar com os pacientes com diagnóstico de Hanseníase, você sentiu que sua formação profissional foi suficiente para suprir a complexidade da doença? Ou (Você acredita que os profissionais de saúde formam-se capacitados para tratar ou cuidar do paciente com Hanseníase?)
- 4- O que você julga como ponto imprescindível para um tratamento ou cuidado adequado e eficaz?
- 5- Você acredita que o tratamento e cuidado oferecido neste hospital supre as necessidades do paciente? Por quê? Explique.
- 6- E quanto às necessidades dos profissionais? Você acredita que são atendidas?
- 7- Existe algum ponto que você considera que precisa ser melhorado para que essas necessidades sejam contempladas? E o que deve ser mantido?
- 8- Você consegue se lembrar de algum cuidado ou tratamento que prestou a um paciente e sentiu que fez a diferença a ele ou a ela de alguma forma? Se sim, pode nos contar?
- 9- De acordo com a sua vivência aqui, você teria mais alguma consideração a fazer sobre a relação paciente, profissional e instituição?

Apêndice D – Roteiro de entrevista para os pacientes

- 1- Há quanto tempo foi diagnosticado com hanseníase?
- 2- O que mudou de lá para cá?
- 3- O que você pensava sobre como seria o tratamento?
- 4- Essa visão que você tinha sobre o tratamento e os cuidados no início mudaram até o dia de hoje?
- 5- Você considera que o tratamento e os cuidados oferecidos neste Instituto são capazes de suprir suas necessidades enquanto paciente?
- 6- Para você, os profissionais da saúde estão bem preparados para atendê-los? E quanto à Instituição?
- 7- O que você considera mais importante no seu tratamento? (sug. quanto a reabilitação, ou cura...)
- 8- Você consegue se lembrar de algum contato, tratamento ou cuidado que recebeu de algum profissional da saúde que fez a diferença para você? Se sim, pode nos contar?
- 9- De acordo com a sua vivência aqui, você teria mais alguma consideração a fazer sobre a relação paciente, profissional e instituição?