

Ser hanseniano: sentimentos e vivências¹

Being leprous: feelings and experiences

Leticia Maria Eidt²

Resumo

A hanseníase, doença existente desde os mais remotos tempos, traz consigo marcas sociais e culturais indelévels até os dias atuais. Os trabalhos sobre o tema em sua grande maioria, predominantemente quantitativos e normativos, pouco evidenciam ou aprofundam a questão humana da hanseníase, os sentimentos destes pacientes ou as experiências vivenciadas nesta trajetória. Surgiu, então, a proposta deste estudo que teve como objetivos evidenciar o significado da hanseníase na vida dos pacientes, as repercussões da doença sobre as relações intra e interpessoais e os sentimentos implicados neste processo. Esta pesquisa se realizou no período de dezembro de 1998 a dezembro de 1999, no Ambulatório de Dermatologia Sanitária, Porto Alegre — RS, e participaram do estudo onze doentes com idade entre 22 e 76 anos. As informações foram coletadas por meio de entrevista dialogada e semi-estruturada e, posteriormente, analisadas pelo método fenomenológico. Os resultados evidenciaram o desconhecimento da hanseníase, as dificuldades enfrentadas pelos doentes desde o diagnóstico até o término do tratamento, os diversos sentimentos vivenciados com a doença, a importância de cuidar e resgatar a auto-estima dos pacientes, o despreparo dos profissionais de saúde em manejar a hanseníase e acolher os doentes e a importância da educação para a saúde. A partir destes resultados são feitas algumas considerações aos serviços e

profissionais que prestam atendimento aos doentes de hanseníase e às instituições de ensino responsáveis pela formação de futuros profissionais da saúde, objetivando o atendimento mais eficiente e humano ao hanseniano.

Palavras-chave: hanseníase; aspectos psicossociais; educação em saúde.

Introdução

A hanseníase (lepra, Mal de Hansen) é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica¹, existente desde os tempos bíblicos e que traz consigo marcas sociais e culturais indelévels até os dias atuais. Se não for tratada adequada e precocemente pode evoluir para incapacidades físicas graves², inestéticas e mutilantes, repercutindo na existência do doente em sua família, em seu ambiente profissional e na comunidade em que vive. Desde a década de 60, e até os dias atuais, seu tratamento é feito em nível ambulatorial³. No passado, entretanto, os doentes eram internados em Hospitais Colônias numa tentativa de, com este isolamento familiar e social de quase sempre longa duração, evitar o contágio e a disseminação da hanseníase, uma vez que não existiam medicações eficazes para o seu tratamento e sua cura. A hanseníase segue sendo um problema de Saúde Pública no Brasil e no mundo.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera a hanseníase eliminada como problema de saúde pública quando a prevalência, em determinada região, for menor do que um doente para cada 10.000 habitantes. O Rio Grande do Sul atingiu esta meta de eliminação em 1995, quando a taxa de prevalência em nosso Estado foi de 0,90⁴. Conforme dados da Coordenação de Dermatologia Sanitária, da Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul, no ano de 2002 esta taxa foi de 0,22⁴.

Mesmo com esses dados animadores, não podemos incidir no erro de pensar que a hanseníase não mais existe em nosso Estado. Ter atingido a meta de eliminação não significa que conseguimos a erradicação desta moléstia. Conforme Talhari⁵, "eliminar não significa erradicar ou terminar com a Hanseníase por decreto". Para Ferreira⁶, necessita-se também conhecer a

Recebido em 05/11/03. Última correção em 03/7/2004. Aceito em 06/07/2004

Correspondência: Profa Leticia Eidt. Ambulatório de Dermatologia Sanitária. Av. Iodo Pessoa, no 1327. Porto Alegre, RS. Fones: (51) 32255207, 32861922 e 33433827.pilotoeidt@hotmail.com

¹Trabalho elaborado a partir da Dissertação de Mestrado "O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências", apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação pela PUCRS, em 23 de agosto de 2000.

² Médica Dermatologista, Hansenologista, Mestre em Educação, Preceptora do Programa de Residências Integradas em Saúde da Escola de Saúde Pública da Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul. Ambulatório de Dermatologia Sanitária.

magnitude dos casos ainda não descobertos, ou seja, a prevalência oculta. Sobre este tema também se refere Saul⁷: "*la Lepra es una enfermedad en la que poco se piensa porque se cree que ya no existe mas o se tiene una idea equivocada de cómo es en realidad. Es un problema de salud pública...*"

Há muitos trabalhos e livros sobre hanseníase, pois conforme destacado anteriormente, trata-se de um problema de Saúde Pública. Contudo, na sua grande maioria, são trabalhos que abordam questões como incidência, prevalência, eficácia terapêutica da poliquimioterapia entre outras. Predominantemente quantitativos e normativos, pouco evidenciam ou analisam a questão do ser humano portador de hanseníase, seus sentimentos e as experiências vivenciadas nesta trajetória existencial.

A partir das vivências e das dificuldades dos doentes e de seus familiares, surgidas desta trajetória de vida em ser doente de hanseníase, nasceu a proposta deste trabalho que foi a de desvelar o significado da doença na vida destes doentes.

Materiais e Métodos

Para compreender, os sentimentos e vivências dos pacientes com hanseníase quanto à representação da doença em sua vida, às repercussões da hanseníase em suas relações infra e interpessoais, à elaboração de projetos de vida, às implicações em seu exercício profissional, às percepções das distintas fases do tratamento e aos sentimentos implicados no processo da doença e da cura, utilizou-se a abordagem fenomenológica.

Esta investigação foi realizada no período de dezembro de 1998 a dezembro de 1999, no Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS), da Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul, Centro de Referência no atendimento ao hanseniano no Rio Grande do Sul, situado na cidade de Porto Alegre. No ADS ainda desenvolvem-se programas de Residências Integradas em Saúde nas áreas de Dermatologia, Enfermagem, Psicologia e Serviço Social, todos credenciados pelo Ministério de Educação.

Participaram do estudo onze pacientes em acompanhamento para hanseníase no ADS, independente do sexo, da idade, da procedência, do estado civil, do nível sócio-econômico, do grau de escolaridade e da profissão. A idade dos participantes variou de 22 a 76 anos de idade, sendo cinco homens e seis mulheres. Dados referentes à identificação pessoal foram omitidos, considerando-se a importância ética de resguardar a identidade dos participantes e por serem desnecessárias estas informações ao método de investigação adotado. A partir da 10ª entrevista as informações tomaram-se repetitivas, saturando os dados, um dos critérios de suficiência de amostra em pesquisa qualitativas. A adesão dos participantes ao estudo deu-se de forma voluntária, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, permitindo a utilização e a divulgação dos relatos coletados por meio das

entrevistas, respeitando-se as recomendações sobre ética em pesquisa⁹.

Para a coleta de dados foi utilizada a entrevista de base fenomenológica, dialogada e semi-estruturada, na qual foram coletadas as informações com cada um dos participantes, através da questão norteadora central: O que significa para você ter hanseníase? De acordo com Martins e Bicudo¹⁰, a entrevista é "a única possibilidade que se tem de obter dados relevantes sobre o mundo da vida do respondente". As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas e submetidas à análise, utilizando-se os passos do método fenomenológico, proposto por Giorgi^{11,12}, acrescidos de um sexto passo, as dimensões fenomenológicas, proposto por Comiotto¹³.

Resultados e Discussão

A análise dos dados evidenciou que a hanseníase continua sendo lembrada como uma doença bíblica do passado, pois grande parte da comunidade em geral e dos profissionais da saúde desconhecem sua existência. Dados estes corroborados por Oliveira e Romanelli¹⁴, que constataram tanto o desconhecimento a cerca da hanseníase, quanto à escassez de informações a respeito desta moléstia. Este desconhecimento da hanseníase como doença da atualidade, a falta de divulgação de informações sobre seu contágio e manifestações clínicas e sua evolução insidiosa, contribuem para seu diagnóstico tardio, o início do tratamento muito tempo após as primeiras manifestações e, conseqüentemente, a instalação das incapacidades e deformidades físicas. Fatores como despreparo dos serviços e dos profissionais de saúde, questões administrativas e dificuldade de transporte até os locais de atendimento também foram apontados, pelos sujeitos desta pesquisa, como contribuintes para o início tardio do tratamento.

Outro aspecto relevante evidenciado neste trabalho foram as dificuldades encontradas para seguir o tratamento após o seu início, tais como o tempo prolongado necessário para completar os esquemas terapêuticos e os efeitos medicamentosos.

Para os participantes deste trabalho, a hanseníase continua sendo uma experiência existencial difícil e dolorosa. Segundo Monteiro¹⁵, o isolamento compulsório do passado, ao qual o doente era arremetido, muito contribuiu para reforçar o conceito de marginalidade existente. Sendo deixado à margem da sociedade, solidificou-se uma identidade para o doente: "o leproso". Vários significados surgiram junto com o diagnóstico e tratamento da moléstia, tais como os de doença desesperadora e maldita, enviada como praga e ou castigo divino. Doença grave e fatal, além de doença que deixa a pessoa suja e impura também foram apontados. Para alguns dos sujeitos desta pesquisa, ter hanseníase tomou-os mais humanos e solidários. Para uma paciente, a hanseníase surgiu como uma saída para a situação de rejeição, por parte de sua família adotiva. A partir do

diagnóstico e da internação hospitalar, na época ainda compulsória, ela refez sua vida ajudando aos que estavam mais doentes.

Muitos sentimentos surgiram a partir do mundo vivido do ser doente de hanseníase. Dentre eles destacam-se os diversos medos vivenciados por todos os entrevistados durante este processo: de ser descoberto como hanseniano, de transmitir a doença, de que seus parentes fossem discriminados, das seqüelas físicas, de não ser provedor do sustento familiar, do abandono, da doença, da rejeição social e da solidão. Outros sentimentos foram evidenciados, entre eles: tristeza, inconformismo por ter adoecido, ansiedade, sentimento de inutilidade, vergonha, culpa, raiva, ódio, angústia, constrangimento e desespero, inclusive com surgimento de depressão e idéias de suicídio. Conforme revisão feita por Pinto¹⁶, sobre a evolução da hanseníase através dos tempos, a segregação e o confinamento impostos aos doentes vão suscitar, ainda por muito tempo, o surgimento de sentimentos ambíguos por causa deste processo.

Questões como o abalo e a perda da auto-estima, as discriminações sofridas pelo paciente com hanseníase e as dificuldades encontradas em realizar tarefas domésticas e profissionais com as seqüelas físicas instaladas, ficaram evidentes neste trabalho. Alguns dos entrevistados, superando estas dificuldades e encontrando apoio, conseguiram recuperar sua auto-estima.

O claro preconceito, vivenciado pelos entrevistados, manifestou-se pela perda de amigos, na perda do emprego e, também, pela separação entre casais. Os entrevistados perceberam a mudança de atitude de amigos e conhecidos que, anteriormente, freqüentavam suas rasas e após saberem sobre a hanseníase nunca mais apareceram. Outro aspecto vivenciado foi o preconceito por parte dos profissionais de saúde, que, por desconhecimento da doença, passaram a negar atendimento aos doentes nas diversas áreas da Medicina, como por exemplo, na Obstetrícia e Psiquiatria. Incomodam muito o preconceito e a discriminação na percepção dos entrevistados.

As seqüelas e as deformidades físicas, surgidas com a progressão da doença, são dificuldades significativas enfrentadas pelos portadores de hanseníase nas relações e na execução de atividades do cotidiano, exigindo várias adaptações pessoais, tanto físicas quanto emocionais, à nova condição física. A realização de tarefas simples como abotoar a roupa, calçar sapato ou assinar o próprio nome foram afetadas quando os doentes perderam a sensibilidade das mãos ou tiveram seus dedos deformados. O simples ato de caminhar ou dirigir um automóvel também ficou prejudicado, quando os pés e as pernas foram atingidos pelas seqüelas físicas da hanseníase.

Ficou evidente a importância de fortalecer o "self" da pessoa acometida pela hanseníase. Este processo, todavia, não é fácil, pois exige a compreensão de aceitar-se como doente e o apoio daqueles que o cercam. Sentir-se "menos do que um lixo", "como um trapo" e "como uma coisa que não serve mais à sociedade" são sentimentos marcantes e fortes, que levaram a

perda da auto-estima e fazem com que o paciente de hanseníase se auto-segregue, como se quisesse ficar escondido de tudo e de todos. Reverter este quadro nem sempre foi possível, mas alguns deles, com apoio de familiares, de amigos e de profissionais da saúde, capazes de compreender o momento que o doente vivia, conseguiram reencontrar-se. Anandaraj¹⁷ aponta a hanseníase como fator interferindo na vida social e psicológica do paciente conduzindo a desajustes. Estes fatores devem ser considerados para possibilitar um tratamento mais compreensivo e afetivo.

Outro aspecto desvelado nesta pesquisa foi o conflito vivenciado pelos participantes em não saber se terão o apoio de suas famílias e de seus amigos, uma vez que não se pode prever a reação deles para com o doente. Foi evidente a importância do apoio familiar para o paciente de hanseníase, no momento em que vive a sua doença, desde o diagnóstico até completar o tratamento. Xiang-Sheng et al.¹⁸ evidenciaram essas questões e relataram a importância do encorajamento da família para o tratamento e adesão ao tratamento por parte dos doentes. Para estes autores, a família desempenha importante papel no combate à hanseníase, sendo a educação para a saúde o caminho necessário para envolvê-la neste processo. Atitudes de ajuda e de incentivo contribuíram para a melhora do doente em seu todo e foram fundamentais no processo de sua cura.

Segundo Oliveira e Romanelli¹⁴, em face da instabilidade emocional provocada por esta doença, o apoio do cônjuge, dos filhos, de pais e irmãos é importante no enfrentamento da doença. Infelizmente, alguns dos entrevistados foram rejeitados e discriminados por seus familiares, tanto filhos, quanto irmãos, pais ou cônjuges. Alguns deles não receberam mais nem ligações telefônicas de seus filhos, como se o simples fato de falar ao aparelho fosse transmitir a hanseníase.

Além do mais, transparece a necessidade, por parte do doente de hanseníase, de ser apoiado também por seus amigos. Este apoio pode ser tanto emocional quanto material, pois alguns dos entrevistados receberam ajuda financeira de conhecidos em períodos cruciais da doença. A ajuda também se manifestou pela tentativa de conseguir emprego para o doente. Todavia, outras vezes, os pacientes vivenciaram situações de abandono pelos seus amigos, sendo, até mesmo, motivo de escárnio

A ocultação do corpo emergiu como uma tentativa de ocultar a doença. Os portadores de hanseníase procuram esconder suas lesões de pele e deformidades físicas para evitar explicações que pudessem revelar a doença. Esta atitude evidencia o conflito, vivenciado pelos hansenianos, em contar ou ocultar a hanseníase para seus familiares e amigos. A segregação e o isolamento aos quais os doentes de hanseníase se impuseram, surgiram em decorrência da atitude preconceituosa de pessoas de sua relação que os discriminam.

Foram evidenciadas, espontaneamente, as percepções

que os doentes têm sobre os profissionais da saúde e como percebem seus conhecimentos e atitudes sobre a hanseníase. Os sujeitos deste estudo experienciaram que, algumas vezes, faltava a estes profissionais informações e conhecimentos sobre a doença, gerando dificuldades no diagnóstico e na conduta terapêutica. Dados estes também constatados por Lopes, Borges, Higa, Gomes e Oliveira¹⁹, que verificaram a ausência de conhecimentos científicos atuais sobre a hanseníase entre os membros das equipes de saúde. Estes autores também enfatizam a necessidade de socialização do conhecimento científico atual sobre a doença. Segundo Andrade²⁰, "faz-se necessário viabilizar a capacitação e atualização contínua de recursos humanos, com cursos de curta duração e fácil conteúdo". Conforme Brand', não podemos dar a impressão, aos serviços de saúde pública, de que não há mais necessidade de programas de atualização nem pesquisas para preencher a enorme lacuna de conhecimentos que existe sobre a hanseníase. Acrescenta-se a tais fatos a observação feita por Oliveira e Romanelli¹⁴, que por ser a hanseníase uma doença que não requer tecnologia sofisticada para o seu diagnóstico, esta moléstia acaba ficando em segundo plano, dentro das instituições responsáveis pela formação de profissionais de saúde.

Desvelou-se ainda a importância do tratamento humanizado, do respeito ao ser humano, do apoio ao doente de hanseníase e da necessidade de poder conversar e desabafar durante o atendimento pelos profissionais de saúde, transparecendo, em suas falas, a busca do significado do desejo de como ser tratado, centrado no existir de cada um deles. Para Schutzenberger, é difícil para o médico abandonar o poder que ele tem e compartilhar o seu saber com o doente, torná-lo parceiro nas decisões, ouvi-lo longamente e levar em conta suas falas. É difícil também achar tempo para falar e explicar. Entretanto, tão importante quanto o diagnóstico, o prognóstico e as estatísticas, é o ser humano que está em busca de uma palavra amiga. Segundo Gomes²¹, a relação do médico com o paciente vem a ser um momento agudo cuja base é a fraternidade. A simples atenção revela-se um bálsamo para a natureza humana, mas, muito mais, se acompanhada de afeição e de solidariedade. Conforme Duarte²², os pacientes de hanseníase não devem ser considerados como sendo números ou fichas, mas devem ser tratados como pessoas que são. Sobre a importância da relação profissional de saúde-paciente, Oliveira²³ ressalta que "o sucesso de toda a trajetória do tratamento dependerá muito do relacionamento com a equipe de saúde".

Todos os sujeitos desta pesquisa abordaram a importância de compartilhar informações sobre a doença e sobre o tratamento com o paciente de hanseníase, permitindo que ele participe, ativamente, no seu processo de cura e contribua com seu saber e suas experiências para o crescimento do profissional de saúde. Para Rodrigues et al.²⁶, todos os profissionais de saúde devem estar aptos para participar deste processo de compartilhar

informações, utilizando a mesma linguagem, permitindo o reforço das informações e o esclarecimento do questionamento dos pacientes. Segundo Lessa²⁷, a educação é importante no controle da hanseníase e deve-se levar em conta os conhecimentos, as opiniões e as práticas dos doentes em relação a sua doença. Desta forma, é possível adequar a linguagem das equipes de saúde a dos doentes.

Alguns pacientes foram em busca de informações em enciclopédias e livros de Medicina, pois reconhecem a falta de divulgação nos meios de comunicação, fazendo um comparativo com câncer, AIDS e outras doenças transmissíveis que, continuamente, são lembradas em noticiários e jornais e têm suficiente material esclarecedor e educativo.

Evidenciou-se, também, a necessidade de receberem orientações incentivadoras ao autocuidado, possibilitando a diminuição da instalação de incapacidades físicas e a compreensão do tratamento em andamento. Nesse sentido, Virmond²⁸, enfatiza que ações educativas são aquelas que permitem o estabelecimento de uma adequada relação entre o agente de saúde e o paciente, levando ao intercâmbio de conhecimentos sobre a hanseníase. Desta forma, toda vez que o doente detectar em si alguma alteração própria da doença, ele buscará auxílio. Para Feliciano e Kovacs²⁹, toma-se evidente a escassez de informações sobre a hanseníase. Tal fato facilita a instalação ou agravamento das suas conseqüências físicas, além das sociais.

Desvelou-se, ainda, a urgência de esclarecimentos aos familiares dos doentes e de campanhas educativas, dirigidas à comunidade da qual o doente faz parte, contribuindo, desta forma, para a diminuição do estigma existente com relação à hanseníase e ao preconceito com os seus portadores³⁰⁻³². Estes dados são apoiados por Lombardi, Ferreira, Motta e Oliveira³³, que reforçam a importância de medidas gerais voltadas para a comunidade, através de práticas de educação para a saúde, para o controle da hanseníase. Estas questões também são corroboradas por Andrade, Moreira, Tardin, Castro e Sousa³⁴, que referem a importância de campanhas para a promoção de conhecimentos sobre a hanseníase junto à comunidade.

De acordo com o Ministério da Saúde³⁵, a comunidade, por meio dos grupos sociais que a compõe necessita estar informada das ações que são a garantia de saúde de seus membros. Conforme Gershon e Sirinivasan³⁶, é com a educação da comunidade na qual o portador de hanseníase está inserido, que se conseguirá remover o estigma, ligado à doença, e reintegrar o doente à sociedade.

Além disso, questões relativas à prevenção da hanseníase, tais como exame de comunicantes e vacinação BCG, estiveram presentes na fala dos entrevistados. Para Foss³⁷, uma vez confirmado o diagnóstico do paciente, seus comunicantes deverão ser examinados, observando-se se receberam vacinação BCG intradérmica. Reforçando esta idéia, Ferro e Fonseca³⁸,

ênfatisam que os familiares do doente devem receber esclarecimentos sobre a hanseníase, ter conhecimento dos riscos de contagiosidade e da necessidade de serem examinados.

Considerações Finais

Tendo em vista os resultados desvelados nesta pesquisa, algumas questões merecem consideração nos programas e serviços que prestam atendimento aos doentes de hanseníase, tais como:

- incentivar ações que desmistifiquem a hanseníase como doença do passado, "bíblica" e incurável, através de campanhas educativas a fim de esclarecer a comunidade, em geral, e as equipes de saúde que esta moléstia tem cura, sendo o tratamento feito em nível ambulatorial sem a necessidade de isolar e internar os doentes;
- elaborar programas de educação continuada e promover treinamentos para os profissionais de saúde, que obedeçam aos critérios da simplicidade, eficiência e eficácia, em que os doentes com hanseníase contribuam no delineamento destes caminhos, possibilitando, desta maneira, melhor atendimento, diagnóstico precoce e tratamento adequado aos pacientes com hanseníase;
- oportunizar vivências e orientações aos futuros profissionais da saúde durante a graduação e cursos de especialização, sobre a importância da relação humana que se estabelece com o doente de hanseníase, abordando a importância do respeito ao ser humano, as questões da bioética e o relacionamento interpessoal entre profissional de saúde e paciente.
- reforçar, durante a formação do médico, o estudo da dermatologia e da hanseníase, adequando a carga horária destes conteúdos a fim de que os acadêmicos de Medicina possam dispor de tempo maior para receber informações a respeito da hanseníase, serem sensibilizados e motivados para o envolvimento no trabalho com seus portadores;
- proporcionar aos doentes de hanseníase um tratamento mais humano, valorizando seus sentimentos, suas vivências e sua singularidade como pessoa através de uma abordagem interativa, considerando e valorizando o que ele sabe, pensa, sente e experiência em sua trajetória de vida. Faz-se necessário respeitar suas necessidades e individualidades, além de permitir a expressão de seus sentimentos durante as consultas;
- proporcionar grupos de vivência aos pacientes com hanseníase, contribuindo para a redução do nível de estresse e de ansiedade, além da recuperação de sua auto-estima. Os profissionais de saúde precisam estar atentos para o manejo adequado dos sentimentos emanados deste processo e desmistificar a associação existente entre hanseníase, culpa e punição;
- elaborar programas de educação para a saúde em hanseníase, visando compartilhar informações sobre a doença com os pacientes e estimular o autocuidado, falando em linguagem acessível a sua compreensão, e acrescentar, conforme o momento apropriado, questões relativas à transmissão, às manifestações clínicas, ao diagnóstico, ao tratamento, à profilaxia e a prevenção de incapacidades físicas da hanseníase. Desta forma, estimula-se o doente ao autocuidado e à manutenção de suas necessidades existenciais. Essas informações podem ser transmitidas por meio de palestras, durante campanhas e em cada consulta que o paciente compareça, orientando-o conforme ele expresse suas dúvidas;
- proporcionar à família do portador de hanseníase momentos de diálogo, de esclarecimento de dúvidas e participação no processo de recuperação da saúde do doente, visando integrá-la no tratamento prestando informações sobre a doença, além da participação, convivência, solidariedade e tantos outros acréscimos quantos forem necessários. Reforçar compreensivamente, a importância do exame dos comunicantes e da vacina BCG, como forma de prevenção da doença;
- promover campanhas educativas junto aos meios de comunicação, visando esclarecer à comunidade questões relativas à transmissão, clínica, tratamento e curabilidade da hanseníase, mediante ações de saúde que envolvam a mídia na divulgação de informações corretas e não sensacionalistas sobre a hanseníase, contribuindo, desta forma, para diminuir o estigma que a envolve;
- promover palestras sobre a hanseníase em escolas da rede privada e pública direcionadas a alunos, pais, professores e funcionários das escolas, abordando de maneira simples e objetiva temas relacionados à hanseníase, possibilitando o esclarecimento de dúvidas desta população.

Abstracts

Hansen's disease, a disorder that has existed since the most remote days, has brought along indelible social and cultural marks until the present time. The studies concerning this disease are mostly quantitative and normative in a way that they barely reveal or deepen the humanistic issue of the Hansen's disease, the patients' feelings or experiences in this existential path. Due to this, the proposal for this study arose and the aim of this investigation was to unveil the signification of the Hansen's disease in the patients' lives, the consequences of this disease in intra and interpersonal relationships, and the feelings involved in this process. This research was accomplished within December, 1998 and December, 1999, in the Sanitary Dermatological outpatient clinic, in Porto Alegre - RS. Eleven patients with Hansen's disease, within the age of 22 to 76 years old, took part in this study. The information was obtained through

conversational and semi-structured interviews and was analyzed by the phenomenological method. This analysis revealed the lack of awareness of the Hansen's disease, the difficulties faced by the patient from the diagnosis to the end of the treatment, the ambivalent feelings emerged from this experience, the importance of taking care and recovering the Hansen's patients self-esteem, the health professional's unfamiliarity on dealing with the Hansen's disease and on welcoming patients and the importance of the health education. Due to what was investigated, some considerations are made to the professionals who attend the Hansen's disease patients and to the institutions that are responsible by the education of the future health workers to provide a more efficient and humanistic treatment approach for patients.

Key words: Hansen's disease; psychologic and social aspects, health education.

Referências Bibliográficas

- 1 Jopling WH, McDougall AC. Manual de Hanseníase. 4ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Atheneu; 1991.
- 2 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o controle da hanseníase. Brasília, 2002.
- 3 Ferreira J et al. Controle da hanseníase num sistema integrado de saúde. Bol Ofic Sanit Panamer 1983; 95(6):507-515.
- 4 Coordenação de Dermatologia Sanitária — Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul. Prevalência da hanseníase no Rio Grande do Sul [transparência]. Apresentado no Curso de Prevenção de Incapacidades, 2003.
- 5 Talharl S. Hanseníase: situação atual An bras Derm 1994; 69(3):209-215.
- 6 Ferreira J. Validade dos indicadores epidemiológicos utilizados para avaliar de forma indireta a magnitude da hanseníase. [Tese]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1999
- 7 Saul A. Lecciones de Dermatologia. Mexico: Editor Francisco Mendes Cervantes; 1977.
- 8 Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 6ed. Petrópolis:Vozes; 1994.
- 9 Brasil. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. In: Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Pesquisa. Brasília, 1997.
- 10 Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia. Fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 1989.
- 11 Giorgo A. Phenomenology and psychological research. Pittsburgh: Duquesne University Press; 1985.
- 12 Phenomenological method as a qualitative research procedure. I Phenomenol Psychol 1997; 28(2):248.
- 13 Comiotto MS. Adultos médios: sentimentos e trajetória de vida. Estudo fenomenológico e proposta de auto-educação. [Tese]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1992.
- 14 Oliveira MHP, Romanelli G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. Cad Saúde Pública 1998;14(1):51-60.
- 15 Monteiro YN. Hanseníase: história e poder no estado de São Paulo. Hansen int 1987; 12(1):1-7.
- 16 Pinto PGHR. O estigma do pecado: a lepra durante a Idade Média. Rev Saúde Coletiva 1995; 5(1):131-144.
- 17 Anandaraj H. Measurement of debilitation in patients of leprosy — a scale, Indian) Leprosy 1995: 67(2):153-160.
- 18 Xiang-Sheng et al. An investigation of attitudes, beliefs and behaviour of leprosy patients, family members and PHC workers towards multidrug therapy In Yangzhou and Dongtai Districts of China. Leprosy Rev 1997; 68:155-161.
- 19 Lopes A, Borges MT, Higa O, Gomes S, Oliveira S. A educação em saúde na construção e reconstrução de conhecimentos de "lepra" à Hanseníase. Hansen int 1997; 22(1):61,
- 20 Andrade VLG . A urbanização do tratamento da hanseníase. Hansen int 1995; 20(2):51-59.

- 21 Brand PW. Conferência inaugural do 142 Congresso Internacional de Hanseníase. *Hansen int* 1993; 18(1/2):17-21.
- 22 Schützenberger M. Quero sarar — o caminho da cura. Rio de Janeiro: Vozes; 1993.
- 23 Gomes JCM. A bioética e a relação médico-paciente. *Medicina Conselho Federal — Órgão oficial do Conselho Federal de Medicina* 1999; set:8-9.
- 24 Duarte SG. O perfil do portador de hanseníase e sua convivência familiar e social. [monografia]. Bauru: Instituição Toledo de Ensino; 1999.
- 25 Oliveira MHP. Reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidades físicas. *Hansen int* 1990; 15(1-2):16-23.
- 26 Rodrigues AL et al. Manual de prevenção de incapacidades. Brasília: Fundação Nacional de Saúde; 1997.
- 27 Lessa ZL. Hanseníase e educação em Hanseníase: controle entre o conhecimento científico, empírico e teológico. *Hansen int* 1996; 21(1):77-89.
- 28 Virmond MCL. A Hanseníase como doença de baixa prevalência. *Hansen int* 1995; 20(2):27-37.
- 29 Feliciano KVO, Kovacs MH. Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de Hanseníase no Recife. *Rev Panamer Salud Publica/ Pan Am Public Health* 1997;1(2):112-118
- 30 Goifman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. [s.l.]: Zahar Editores; 1982.
- 31 Gandra Júnior DS. A lepra — uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização. [tese] Minas Gerais: Universidade Federal de Minas Gerais; [s.d.].
- 32 Feliciano KVO, Kovacs MH. Hanseníase, estigma e invisibilidade. *Saúde em Debate* 1996; 52: 42-49.
- 33 Lombardi C, Ferreira J, Motta CP, Oliveira MLW. Hanseníase, epidemiologia e controle. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado; 1990.
- 34 Andrade V, Moreira TMA, Tardin RT, Castro AJW, Sousa ACM et al. Campanha de eliminação da hanseníase combinada com vacina antipoliomielite. *An bras Derm* 1998; 73(2):159-165.
- 35 Brasil Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. Guia de Controle da Hanseníase. 2ed. Brasília; 1994.
- 36 Gershon W, Srinivasan GR. Community-based rehabilitation: an evaluation study. *Lepr Rev* 1992; 63(1):51-59.
- 37 Foss NT. Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos. *An bras Derm* 1999; 74(2):113-119.
- 38 Ferro ER, Fonseca PHM. A educação sanitária na luta contra a Hanseníase. *Arq bras Med* 1987; 61(5):343-345.