

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
CURSO DE MESTRADO EM EDUCAÇÃO

**O MUNDO DA VIDA DO SER HANSEIANO:
SENTIMENTOS E VIVÊNCIAS**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação da Faculdade de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

LETÍCIA MARIA EDT

Orientadora: Prof^ª Dra. Berta Weil Ferreira

Porto Alegre, julho de 2000

DADOS INTERNACIONAS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

E34m Eidt, Leticia Maria

O mundo da vida do ser hanseniano : sentimentos
e vivências / Leticia Maria Eidt . - Porto Alegre,
2000.

252f.

Diss. (Mestrado) - Faculdade de Educação, PUCRS.

1.Educação 2. Educação e Saúde 3.Lepre - Aspectos
Psicológicos 4.Hanseníase - Relações Interpessoais
5.Fenomenologia I.Título

CDD	370
	372.37
	616.998
	142.7

Bibliotecária Responsável:
Neiva Vieira
CRB10/563

BANCA EXAMINADORA

Profª Dra. Berta Weil Ferreira

Profs Dra. Mirian Sirley Comiotto

Prof. Dr. Jair Ferreira

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Prof. Dra. Mirian Sirley Comiotto, pelo incentivo e apoio desde o início deste projeto.

A Prof. Dra. Berta Ferreira, pela acolhida e orientação no transcorrer desta caminhada.

RECONHECIMENTO

- *A Deus, pela minha vida e pelo meu jeito humano de ser;*
- *Ao meu pai Arthur, que com seu amor e sua maneira de ser ensinou-me a importância da valorização do ser humano;*
- *A Prof^a. Dra. Olga Rosaria Eidt, minha mãe tão querida e especial, pelas dicas valiosas para esta dissertação e, sobretudo, pela amizade de mãe;*
- *Ao Manoel, meu companheiro tão amado, que no seu jeito alegre de viver ensinou-me como é bom curtir a vida um dia de cada vez;*
- *A pequenina Ana Letícia, minha filha querida e razão maior de viver, a certeza de que os breves momentos dedicados a esta dissertação contribuirão para os muitos momentos que ainda teremos juntas;*
- *Ao meu irmão José Arthur, pela alegria de tê-lo como meu irmão e pelas assessorias no computador.*

AGRADECIMENTOS

- *À Coordenação e aos professores do Curso de Pós-Graduação em Educação da PUCRS pelos ensinamentos recebidos;*
- *A chefia, aos colegas e funcionários do Ambulatório de Dermatologia Sanitária da Secretaria da Saúde e do Meio Ambiente do Estado do Rio Grande do Sul, pelo apoio na realização deste projeto;*
- *Aos estimados mestres César Bernardi, Roberto Gervini e Joel Schwartz, pelo aprendizado da Dermatologia e da Hanseníase;*
- *Ao Prof Dr. Jair Ferreira pela assessoria na complementação bibliográfica;*
- *Aos pacientes participantes deste estudo, pela sinceridade em compartilhar suas vivências;*
- *À Prof^{ra}. Celina e às funcionárias da Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Educação, pela acolhida;*
- *As tias Regina e Erna, pela ajuda no cuidado de minha filha;*
- *Aos meus amigos, pela compreensão dos momentos de ausência nos encontros da turma.*

SUMÁRIO

RESUMO	10
ABSTRACT	14
RESUMEN	18
1 INTRODUÇÃO	23
2 COMPREENDENDO A HANSENÍASE COMO DOENÇA	27
2.1 <i>AGENTE ETIOLÓGICO</i>	28
2.2 <i>PATOGENIA E TRANSMISSÃO</i>	29
2.3 <i>EPIDEMIOLOGIA</i>	30
2.4 <i>DIAGNÓSTICO</i>	31
2.4.1 Exame Clínico	32
2.4.2 Pesquisa de Sensibilidade Cutânea	33
2.4.3 Exame Baciloscópico	34
2.4.4 Exame Histopatológico	35
2.4.5 Teste de Mitsuda	35
2.5 <i>CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA DA HANSENÍASE E MANIFESTAÇÕES CUTÂNEAS</i>	36
2.5.1 Hanseníase Indeterminada	37
2.5.2 Hanseníase Tuberculóide	37
2.5.3 Hanseníase Dimorfa	38
2.5.4 Hanseníase Virchowiana	38
2.6 <i>COMPROMETIMENTO NERVOSO PERIFÉRICO</i>	39
2.7 <i>COMPROMETIMENTO SISTÊMICO</i>	41
2.8 <i>SURTOS REACIONAIS</i>	42
2.9 <i>TRATAMENTO</i>	42
2.10 <i>PROFILAXIA</i>	44

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	47
3.1 <i>DEFININDO A ÁREA TEMÁTICA A SER ESTUDADA</i>	<i>47</i>
3.2 <i>QUESTÕES NORTEADORAS DA INVESTIGAÇÃO</i>	<i>48</i>
3.3 <i>O LOCAL E OS SUJEITOS DA PESQUISA.....</i>	<i>48</i>
3.4 <i>COLETA DAS INFORMAÇÕES.....</i>	<i>50</i>
3.5 <i>OPÇÃO METODOLÓGICA</i>	<i>53</i>
3.6 <i>ANÁLISE UTILIZADA PARA A COMPREENSÃO DO FENÔMENO</i>	<i>56</i>
3.7 <i>NOMINANDO OS PARTICIPANTES DA CAMINHADA</i>	<i>59</i>
4 DESVELANDO OS SIGNIFICADOS: ESSÊNCIAS FENOMENOLÓGICAS E SUAS DIMENSÕES.....	65
4.1 <i>A DIFÍCIL TRAJETÓRIA DO DIAGNÓSTICO PRECISO AO INÍCIO DO TRATAMENTO CORRETO</i>	<i>67</i>
4.1.1 <i>A Hanseníase como Doença Bíblica: Desconhecimento da Hanseníase como Doença Atual.....</i>	<i>68</i>
4.1.2 <i>Do Impacto do Diagnóstico Confirmado ao Assumir-se como Hanseniano.....</i>	<i>74</i>
4.1.3 <i>A Procura de Recursos Médicos: das Dificuldades Encontradas até o Início do Tratamento Atual.....</i>	<i>85</i>
4.2 <i>SER (HUMANO) HANSENIANO: SENTIMENTOS COMO CARACTERÍSTICA ESSENCIAL.....</i>	<i>96</i>
4.2.1 <i>O que Significa ter Hanseníase</i>	<i>99</i>
4.2.2 <i>Sentimentos Dicotômicos Emanados dessa Vivência</i>	<i>104</i>
4.3 <i>SOBRE O INTRAPESSOAL: A RELAÇÃO MAIS VERDADEIRA COMIGO MESMO.....</i>	<i>119</i>
4.3.1 <i>Convivendo com o Preconceito e a Discriminação.....</i>	<i>120</i>
4.3.2 <i>Convivendo com as Seqüelas Físicas.....</i>	<i>126</i>
4.3.3 <i>Reencontrando-se: da Perda ao Resgate da Auto-Estima.....</i>	<i>133</i>
4.4 <i>COMUNIDADE, PRECONCEITO E DISCRIMINAÇÃO</i>	<i>139</i>
4.4.1 <i>Família: do Apoio ao Rechaço</i>	<i>143</i>
4.4.2 <i>Amigos: do Apoio de Alguns ao Abandono da Maioria</i>	<i>153</i>
4.5 <i>O CORPO COMO O ESPELHO DO ESTIGMA</i>	<i>156</i>
4.5.1 <i>Sobre a Ocultação da Doença e do Corpo: Contar a Verdade ou Ocultar a Hanseníase?.....</i>	<i>159</i>
4.5.2 <i>Auto-Segregação do Corpo.....</i>	<i>168</i>
4.6 <i>SOBRE AS EQUIPES DE SAÚDE.....</i>	<i>172</i>
4.6.1 <i>A Percepção sobre os Profissionais de Saúde</i>	<i>173</i>
4.6.2 <i>O Desejo de Como Ser Tratado.....</i>	<i>178</i>
4.7 <i>EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE EM HANSENÍASE</i>	<i>188</i>
4.7.1 <i>Sobre o Doente e sua Doença: o Compartilhar de Informações</i>	<i>192</i>
4.7.2 <i>Incentivando o Autocuidado</i>	<i>198</i>
4.7.3 <i>A Convivência com o Hanseniano: Orientação aos Familiares e à Comunidade.....</i>	<i>204</i>

5 REFLEXÕES EMERGIDAS DESTA TRAJETÓRIA.....	211
ANEXOS.....	228
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	243

RESUMO

A proposta deste estudo foi a de compreender, por meio de uma abordagem fenomenológica, os sentimentos e vivências de hansenianos com relação a sua doença.

A investigação teve o objetivo de evidenciar o significado da Hanseníase na vida dos pacientes, as repercussões da doença sobre as relações intra e interpessoais, a elaboração de projetos de vida, as implicações em seu trabalho, as percepções das distintas fases do tratamento e os sentimentos implicados neste processo.

Este estudo se realizou no período de dezembro de 1998 a dezembro de 1999, na cidade de Porto Alegre — RS. O *locus* deste estudo foi o Ambulatório de Dermatologia Sanitária, da Secretaria de Saúde e Meio Ambiente do Estado do Rio Grande do Sul. Participaram desta pesquisa onze doentes com Hanseníase, em acompanhamento no Ambulatório, de ambos os sexos,

independente do nível sócioeconômico, do grau de instrução e da profissão, abrangendo a faixa etária dos 22 aos 76 anos de idade.

Nesta pesquisa foi utilizada a abordagem fenomenológica, sendo a coleta de informações realizada por meio de entrevista dialogada e semi-estruturada, contendo uma questão básica norteadora: **O que significa para você ter Hanseníase?**

As informações coletadas foram analisadas pelo método fenomenológico, proposto por Giorgi (1985 e 1997) e Comiotto (1992). Desta análise, emergiram sete essências fenomenológicas e suas respectivas dimensões:

A difícil trajetória do diagnóstico preciso ao início do tratamento correto: A Hanseníase como doença bíblica: desconhecimento da Hanseníase como doença atual. Do impacto do diagnóstico confirmado ao assumir-se como hanseniano. À procura de recursos médicos: das dificuldades encontradas até o início do tratamento atual.

- **Ser (humano) hanseniano: sentimentos como característica essencial:** O que significa ter Hanseníase. Sentimentos dicotômicos emanados desta vivência.
- **Sobre o intrapessoal: a relação mais verdadeira comigo mesmo:** Convivendo com o preconceito e a discriminação.

Convivendo com as seqüelas físicas. Reencontrando-se: da perda ao resgate da auto-estima.

- **Comunidade, preconceito e discriminação:** Família: do apoio ao rechaço. Amigos: do apoio de alguns ao abandono da maioria.
- **O corpo como espelho do estigma:** Sobre a ocultação da doença e do corpo: contar a verdade ou ocultar a Hanseníase. Auto-segregação do corpo.
- **Sobre as equipes de saúde:** A percepção sobre os profissionais de saúde. O desejo de como ser tratado.
- **Educação para a saúde em Hanseníase:** Sobre o doente e sua doença: o compartilhar de informações. Incentivando o auto- cuidado. A convivência com o hanseniano: orientação aos familiares e à comunidade.

Do contexto estudado emergiu a necessidade de:

- incentivar ações desmistificando a Hanseníase como doença do passado, "bíblica" e incurável;
- elaborar programas de educação continuada e promover treinamentos para os profissionais de saúde;
- oportunizar vivências e orientações aos futuros profissionais da saúde durante a faculdade e cursos de especialização sobre a

importância da relação humana que se estabelece com o hanseniano;

- reforçar, durante a formação do médico, o estudo da Dermatologia e da Hanseníase;
- proporcionar aos hansenianos uma abordagem de tratamento mais humana, valorizando seus sentimentos; suas vivências e sua singularidade como pessoa;
- elaborar programas de educação para a saúde em Hanseníase, visando compartilhar informações sobre a doença com os hansenianos e estimular o autocuidado;
- proporcionar à família do hanseniano momentos de diálogo e esclarecimento de dúvidas;
- promover campanhas educativas junto aos meios de comunicação, visando esclarecer à comunidade assuntos referentes à transmissão, clínica, tratamento e curabilidade da Hanseníase;
- promover palestras sobre a Hanseníase em escolas da rede privada e pública.

ABSTRACT

The proposal of this study was to understand, through phenomenological analysis, the feelings and experiences of the leprosy patients with regard to his/her illness.

The inquiry had the objective to evidence the meaning of leprosy in the life of patients, the repercussions of the illness on the intra and interpersonal relations, the elaboration of life projects, the implications in their work, the perceptions of the different phases in the management and the feelings implied in this process.

This study was carried out in the period from December 1998 until December 1999, in the city of Porto Alegre-RS. The *locus* of the study was the Sanitary Dermatology Clinic of Rio Grande do Sul's Health and Environment Secretariat. The participants in the research consisted of eleven sick people with leprosy being supervised in the clinic, of both sexes, regardless of their partner's

economic level, instruction degree and profession, with ages ranging from 22 to 76 years.

In this research, a phenomenological analysis was used, the collection of information being carried out by means of dialogued and half- structured interview, having a basic guiding question: What does having leprosy mean to you?

The information collected had been analyzed by the phenomenological method considered by Giorgi (1985 and 1997) and Comiotto (1992). From this analysis seven phenomenological essences and their respective dimensions emerged:

The difficult path from the necessary diagnosis to the beginning of the correct management: Leprosy as a biblical illness: unfamiliarity of leprosy as a current illness. The impact of diagnosis confirmation when the patient admits to be leprosy. The seek for medical features: from difficulties found until the beginning of current management.

Being (human) leprosy: feelings as essential characteristic: What it means to have leprosy. Gave rise to dichotomic feelings from this experience.

About the intrapersonal: the relation that is exactly the truest to me: Coexisting prejudice and discrimination. Coexisting physical sequels. Refinding themselves: from the loss of self-esteem to its rescue.

Community, prejudice and discrimination: Family: from support to rejection. Friends: from the support of some to the abandonment of the majority.

The **body as a mirror of the stigma:** On the occultation of the illness and the body: to tell the truth or to occult leprosy. Self-segregation of the body.

About health teams: The perception on health professionals. The desire of being treated.

Health education in leprosy: About the sick person and its illness: sharing information. Stimulating care. Family life with the leprous: ready for the family and community.

From the context studied has emerged the necessity of: stimulating actions elucidating that leprosy is not a "biblical", incurable illness from the past; elaborating continued education programs and promoting training for health professionals; creating opportunities of experiences and orientation for future health professionals during college and specializing courses, about the importance of the human relation that's established with the leprous; strengthening, during medical education, the study of Dermatology; providing the leprous boarding with more human management, valuing his/her feelings, elaboration of educational programs for health in leprosy, aiming at sharing information about the illness with the leprous and to stimulate self-care; providing the leprous's family with moments of dialogue and doubt clarification; promotion of educative campaigns on the media, aiming to clarify to the community referential subjects to the transmission,

clinic, management and curability of leprosy; Promotion of lectures about leprosy in schools of the private and public systems.

RESUMEN

La propuesta de este estudio fue comprender, a través de un abordaje fenomenológico, los sentimientos y vivencias de hansenianos con relación a su enfermedad.

La investigación tuvo el objetivo de evidenciar el significado de la Hanseniasis en la vida de los pacientes, las repercusiones de la enfermedad sobre las relaciones intra e interpersonales, la elaboración de proyectos de vida, las influencias en su trabajo, las percepciones de las distintas fases del tratamiento y los sentimientos presentes en ese proceso.

Este estudio se realizó en el período de diciembre de 1998 a diciembre de 1999, en la ciudad de Porto Alegre, Estado de Rio Grande do Sul. El *locus* de este estudio fue el Ambulatorio de Dermatología Sanitaria de la Secretaria de Salud y Medio Ambiente del Estado de Rio Grande do Sul. Los participantes de la investigación constituyeron un número de once enfermos con Hanseniasis con acompañamiento ambulatorial, de ambos sexos,

independientemente del nivel socioeconómico, del grado de instrucción y de la profesión, todos entre 22 y 76 años de edad.

En esta investigación fue utilizado el abordaje fenomenológico, siendo la colecta de informaciones realizada por medio de la entrevista dialogada y semiestructurada, conteniendo una pregunta básica norteadora: Qué significa para usted tener Hanseniasis?

Las informaciones recogidas fueron analizadas según el método fenomenológico propuesto por GIORGI (1987, 1997) y COMIOTTO (1992). De este análisis emergieron siete esencias fenomenológicas y sus respectivas dimensiones:

La difícil trayectoria del diagnóstico preciso al comienzo del tratamiento correcto: La Hanseniasis como enfermedad bíblica: desconocimiento de la Hanseniasis como enfermedad actual. Del impacto del diagnóstico confirmado al asumirse como hanseniano, la búsqueda de recursos médicos: de las dificultades encontradas hasta el inicio del tratamiento actual.

Ser (humano) hanseniano: sentimientos como característica esencial: Lo que significa tener Hanseniasis. Sentimientos dicotómicos emanados de esa vivencia.

Sobre lo intrapersonal: a relación más verdadera conmigo mismo: conviviendo con el prejuicio y la discriminación. Conviviendo con las secuelas físicas. Reencontrándose: de la pérdida al rescate de la autoestima.

Comunidad, prejuicio y discriminación: Familia: del apoyo al rechazo. Amigos: del apoyo de algunos al abandono de la mayoría.

El cuerpo como espejo del estigma: Sobre el ocultar la enfermedad y el cuerpo; contar la verdad u ocultar la Hanseniasis. Autosegregación del cuerpo.

Sobre los equipos de la salud: La percepción sobre los profesionales de la salud. El deseo de como ser tratado.

Educación para la salud en Hanseniasis: Sobre el enfermo y su enfermedad. El compartir las informaciones. Incentivando el autocuidado. La convivencia con el hanseniano. Orientación a los familiares y a la comunidad

Del contexto estudiado surgió la necesidad de:

Incentivar acciones desmistificando la Hanseniasis como enfermedad del pasado, "bíblica" e incurable;

Elaborar programas de educación continuada y promover cursos de perfeccionamiento para los profesionales de la salud;

Oportunizar vivendas y orientaciones a los futuros profesionales de la salud, en la facultad y cursos de especialización, sobre la importancia de la relación humana que se establece con el hanseniano;

Reforzar, durante la formación del médico, el estudio de la Dermatología;

Proporcionar a los hansenianos un abordaje de tratamiento mas humano, valorizando sus sentimientos;

Elaborar programas de educación para la salud en Hanseniasis, buscando compartir informaciones sobre la enfermedad con los hansenianos y estimular el autocuidado;

Proporcionar a la familia del hanseniano momentos de diálogo y aclaraciones de dudas;

Promover campañas educativas en los medios de comunicación, buscando informar a la comunidad sobre asuntos referidos a la transmisión, clínica, tratamiento y curabilidad de la Hanseniasis;

Promover conferencias sobre la Hanseniasis em escuelas de la red privada y pública.

1 INTRODUÇÃO

A Hanseníase (Lepra, Mal de Hansen) é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica, existente desde os tempos bíblicos e que contém consigo marcas sociais e culturais indeléveis até os dias atuais. Se não for tratada adequada e precocemente pode evoluir para incapacidades físicas graves, inestéticas e mutilantes, repercutindo na existência do doente em sua família, em seu ambiente profissional e na comunidade em que vive. Esta doença é causada por um microorganismo chamado *Mycobacterium leprae*, identificado em 1873, por Armauer Hansen, e manifesta-se, principalmente, por lesões cutâneas e lesões nervosas, podendo também ocorrer lesões viscerais. O diagnóstico de Hanseníase é feito pelo exame dermatoneurológico do paciente e, quando necessário, com o auxílio de exames laboratoriais complementares, tais como baciloscopia e biópsia de pele.

Atualmente, o tratamento do Mal de Hansen é feito em nível ambulatorial, utilizando-se a combinação de quimioterápicos sistêmicos. É a chamada Poliquimioterapia (PQT). No passado, entretanto, os doentes eram

internados em Hospitais Colônias (Leprosários), 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.

Existente desde os mais remotos tempos, a Hanseníase segue sendo um problema de saúde pública no Brasil e no mundo.

Conforme Talhari e Neves (1997), o Brasil ocupa o segundo lugar mundial em número de casos absolutos de Hanseníase, perdendo apenas para a Índia. Na América Latina, ocupamos o incômodo primeiro lugar em número de casos registrados.

Segundo Lombardi (1999), a taxa de prevalência de casos de Hanseníase, no Brasil, no ano de 1998, foi de 4,54 doentes por 10.000 habitantes e foram registrados 44.000 casos novos. Neste mesmo ano, havia 75.000 doentes de Hanseníase em nosso País.

De acordo com Pereira (1999), nos últimos dez anos, mais de 350.000 casos novos da doença foram notificados no Brasil. Para este autor, esta moléstia é endêmica em todos os Estados brasileiros, sendo as Regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste do País as que apresentam maior número de doentes.

No Brasil, existe o Programa de Controle da Hanseníase, sob supervisão do Ministério da Saúde, que segue normas da Organização Mundial da Saúde (OMS) para o manejo e tratamento desta moléstia.

O Rio Grande do Sul atingiu a meta de eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública, proposta pela OMS, no ano de 1995. Para esta renomada Organização, entende-se por eliminação a redução das taxas de prevalência para índices inferiores a um doente para cada 10.000 habitantes. No ano de 1998, a taxa de prevalência no nosso Estado foi de 0,47.

Mesmo com esses dados animadores, não podemos incidir no erro de pensar que a Hanseníase não mais existe no nosso Estado. Atingir a meta de eliminação, proposta pela OMS, não significa que conseguimos a erradicação desta moléstia. Conforme Talhari, *"eliminar não significa erradicar ou terminar com a Hanseníase por decreto"* (1994, p.214). Para Ferreira (1999), necessita-se também conhecer a magnitude dos casos ainda não descobertos, ou seja, a prevalência oculta. Sobre este tema também refere-se Saul (apud: Talhari e Neves, 1997, epígrafe): *"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 publica..."*

Há muitos trabalhos e livros sobre Hanseníase, pois como comentamos, trata-se de um problema de Saúde Pública. São trabalhos, contudo, na sua grande maioria, que abordam questões como incidência, prevalência, eficácia terapêutica da poliquimioterapia entre outras. São trabalhos predominantemente quantitativos e normativos que pouco evidenciam ou analisam a questão do **ser humano hanseniano e seus sentimentos**. Trata-se de estudos que não aprofundam a questão humana da Hanseníase, os

sentimentos destes pacientes ou as experiências vivenciadas nesta trajetória existencial.

Como médica dermatologista em função assistencial e de ensino, como preceptora do Programa de Residências Médicas Integradas, da Escola de Saúde Pública, no Ambulatório de Dermatologia Sanitária, da Secretaria de Saúde e do Meio Ambiente do Estado do Rio Grande do Sul, centro de referência estadual para o tratamento da Hanseníase, tenho priorizado em nossas consultas momentos interativos com os doentes, oportunizando conversas sobre as emoções e vivências que eles experimentam consigo mesmos e com os outros em seus relacionamentos familiares, sociais e profissionais.

Dessas revelações surgidas, fruto de seus enfrentamentos cotidianos, criaram-se em meu ser pessoal e profissional razões para este estudo.

A partir das vivências e das dificuldades dos doentes e de seus familiares, surgidas desta trajetória de vida em **ser hanseniano**, ocorreu-me ser possível adquirir, trocar e construir novos saberes que pudessem contribuir para um atendimento mais humano ao doente com Hanseníase.

E assim começa a minha busca, realizando uma investigação qualitativa, numa tentativa de desvelar os sentimentos e vivências desses doentes com Hanseníase e trazer à academia os conhecimentos emergidos desta pesquisa.

2 COMPREENDENDO A HANSENÍASE COMO DOENÇA

A Hanseníase (Lepra, Mal de Hansen, Doença de Hansen) é uma doença infecto-contagiosa crônica, existente e estigmatizante desde os tempos bíblicos e que comporta um preconceito grande até os dias atuais, embora seja curável.

Acomete, principalmente, pele e nervos periféricos, mas qualquer órgão do corpo humano, com exceção do sistema nervoso central, pode ser acometido. Se não for tratada precoce e adequadamente, pode evoluir para deformidades físicas graves, por causa do comprometimento de nervos periféricos, gerando auto-segregação do paciente de seu ambiente familiar, social e profissional.

2.1 AGENTE ETIOLÓGICO

A Hanseníase é causada pelo *Mycobacterium leprae*, também denominado bacilo de Hansen, que apresenta tropismo principalmente por células cutâneas e nervosas periféricas (Azulay e Azulay, 1997; Bechelli e Curban, 1988; Cucé e Neto, 1990; Jopling e McDougall, 1991; Brasil Ministério da Saúde, 1994; Sampaio, Castro e Rivitti, 1983 e Talhari e Neves, 1997).

Trata-se de uma micobactéria, com a forma de bastonete reto ou ligeiramente encurvado, identificada por Gerhardt Amauer Hansen em 1873 (Cucé e Neto, 1990). Atinge, principalmente, pele e nervos periféricos, mas pode atingir praticamente todos os órgãos e sistemas em que haja macrófagos, excetuando-se o sistema nervoso central (Azulay e Azulay, 1997).

Ao exame baciloscópico, os bacilos podem apresentar-se uniformemente corados (sólidos), irregularmente corados (fragmentados) ou granuloso. O aspecto irregular e granuloso parece indicar sofrimento bacilar, sendo observado em doentes em tratamento por ação medicamentosa (Talhari e Neves, 1997).

Não cresce em meios de culturas artificiais, mas é inoculável em camundongo e em certos tatus, reproduzindo neles doença comparável à humana (Azulay e Azulay, 1997). Como não é possível cultivá-lo, não há como produzir, até o presente momento, vacinas específicas contra esta moléstia.

2.2 PATOGENIA E TRANSMISSÃO

O período de incubação, ou seja, o tempo decorrido entre o contato com o bacilo de Hansen e o desenvolvimento dos sintomas é longo. Estima-se algo entre dois e sete anos, com média entre três e cinco anos (Brasil Ministério da Saúde, 1994 e Talhari e Neves, 1997).

A principal fonte de infecção é o homem, através das formas contagiantes da doença (dimorfa e virchowiana), uma vez que somente elas são capazes de eliminar bacilos para o meio exterior, pois possuem carga bacilar em quantidade considerável nas mucosas e na derme.

A transmissão se faz pelo contato direto, embora haja a possibilidade de se processar por método indireto (objetos contaminados, vetores). As principais fontes de infecção são as mucosas das vias aéreas superiores e os hansenomas ulcerados, mas também são descritos o leite materno, a urina e as fezes. O papel de insetos, atuando como vetores, é discutível (Talhari e Neves, 1997).

As vias aéreas superiores são consideradas a principal porta de entrada do bacilo de Hansen. A inoculação também pode ocorrer por via cutânea quando existem lesões ulceradas ou traumáticas na pele (Brasil Ministério da Saúde, 1994).

Após atravessar a barreira tegumentar, o *M. leprae* aloja-se nos gânglios linfáticos. Deles partem êmbolos micobacterianos que vão alojar-se na

pele, nervos periféricos e/ou órgãos. Conforme a imunidade celular do paciente, a doença poderá desenvolver-se de forma mais branda ou mais grave. Existe uma correlação bem nítida entre as formas clínicas da doença e o estado imunológico do doente (Azulay e Azulay, 1997; Talhari e Neves, 1997).

Fato importante a ressaltar sobre a Hanseníase é que, mesmo convivendo com doentes das formas contagiantes dimorfa e virchowiana, a maioria das pessoas não adoece. Estima-se que 90% das pessoas tenha defesa natural contra o *M. leprae* (Talhari e Neves, 1997).

Essa resistência natural do indivíduo parece ter uma predisposição genética. Rotberg, pesquisador brasileiro, chamou de fator N (natural) a um fator que existiria congenitamente na maioria dos indivíduos (85 a 90% da população) e que estaria relacionada à resistência. Os não portadores do fator N cairiam na margem anérgica de Rotberg (10 a 15%), aonde estariam aqueles que desenvolveriam as formas graves da doença (Azulay e Azulay, 1997).

2.3 EPIDEMIOLOGIA

A Hanseníase não tem predileção por sexo ou raça. Alguns trabalhos apontam para um maior número de casos masculinos descritos, mas isto pode traduzir maior movimentação e oportunidade profissional dos homens. Além de um exame físico menos cuidadoso nas mulheres. Em comunidades em que não existem tabus sociais, e a movimentação das mulheres é similar a dos

homens, e não existem diferenças no exame médico realizado, não são encontradas variações por sexo no número total de doentes (Talhari e Neves, 1997).

Essa moléstia não tem uma distribuição geográfica uniforme, existindo diferenças em nível continental, nacional e local, mas todos os países com maiores coeficientes de prevalência se encontram em regiões menos desenvolvidas: América Latina, África e Ásia.

Para Bechelli e Curban (1988), no meio familiar (contatos intradomiciliares) o contágio ocorre cinco a oito vezes mais freqüentemente do que no meio extradomiciliar. Os casos em menores de um ano são raros. A cura espontânea da Hanseníase na infância não é incomum.

2.4 DIAGNÓSTICO

Em se tratando de uma doença de evolução insidiosa e de grande potencial incapacitante, o diagnóstico precoce é de fundamental importância e deve ser o primeiro objetivo das ações de controle da Hanseníase (Brasil Ministério da Saúde, 1994, p.17).

A anamnese, o exame clínico cuidadoso das lesões cutâneas e a pesquisa da sensibilidade nervosa periférica permitem, quase sempre, o diagnóstico da Hanseníase. Toda superfície cutânea deve ser examinada.

Entretanto, existem exames que podem ser usados como auxiliares no diagnóstico dessa moléstia. Os mais usados são o exame baciloscópico e o exame histopatológico, que serão relatados a seguir. Convém citar, ainda, a existência dos testes da histamina e pilocarpina que, não sendo mais utilizados na rotina diagnóstica, não serão especificados. O teste de Mitsuda era usado até recentemente, há cerca de dois anos, e auxiliava na classificação das formas clínicas da doença.

Ressalta-se a superioridade do diagnóstico clínico, mediante exame dermatoneurológico, sobre os exames laboratoriais complementares (Brasil Ministério da Saúde, 1994).

Para Yamashita et al. (1996), o diagnóstico da Hanseníase baseia-se nos sinais clínicos e nos achados laboratoriais, porém, nenhum exame laboratorial atualmente utilizado pode ser considerado completo, isto é, capaz de diagnosticar e classificar a forma clínica da Hanseníase.

2.4.1 Exame Clínico

As manifestações cutâneas da Hanseníase são polimorfas, ou seja, variadas. Conforme a forma clínica da doença (indeterminada, tuberculóide, dimorfa ou virchowiana), teremos diferentes lesões cutâneas. Elas serão abordadas no item **classificação clínica da Hanseníase e manifestações cutâneas**.

2.4.2 Pesquisa de Sensibilidade Cutânea

A sensibilidade normal da pele depende da integridade dos nervos e das finas terminações nervosas periféricas, encontradas sob a pele. É de fundamental importância para a preservação da integridade e da função dos olhos, mãos e pés (Brasil Ministério da Saúde, 1994).

Na Hanseníase há perda de sensibilidade térmica, por primeiro, a seguir, da dolorosa e, por fim, da tátil, acarretando hipo ou anestesia cutânea. Sempre deve ser pesquisada a área com suspeita de lesão, comparando-se com outra área de pele normal.

2.4.2.1 Sensibilidade Térmica

Toca-se com um chumaço de algodão, embebido em éter, a pele sã e a área suspeita. O éter aplicado sobre a pele causa a sensação de frio. Nas áreas suspeitas de lesão o paciente refere como "menos frio" (hipoestesia) ou ausência de frio (anestesia).

2.4.2.2 Sensibilidade Dolorosa

É verificada por meio de uma agulha de injeção, tocando-se a ponta e o cabo da mesma. Também pode ser utilizado um alfinete, tocando-se com a

ponta ou a cabeça do mesmo. O paciente deve informar qual a parte do instrumento está sendo tocada sobre sua pele.

2.4.2.3 Sensibilidade Tátil:

Toca-se a pele com um chumaço fino de algodão seco e solicita-se ao paciente que responda quando sentir. Muitas vezes, este teste pode ser normal, embora a sensibilidade térmica e dolorosa já estejam alteradas, pois a sensibilidade tátil é a última a ser abolida.

2.4.3 Exame Baciloscópico

A baciloscopia deve ser realizada em todos os pacientes com suspeita clínica de Hanseníase, mas nem sempre evidencia-se o *M. leprae* nas lesões hansênicas ou em outros sítios de coleta.

A pesquisa do bacilo de Hansen é feita na linfa coletada das áreas suspeitas, após compressão isquêmica do local e pequena incisão da pele com bisturi. A linfa coletada é corada pela técnica de Ziehl-Neelsen e ao microscópio óptico observa-se, ou não, a presença dos bacilos corados de vermelho pelo corante fucsina.

Nas formas clínicas Indeterminada e Tuberculóide a baciloscopia é negativa, ou seja, não se observam bacilos de Hansen e não há risco destas formas contagiarem. As formas Dimorfa e Virchowiana são positivas e, por isto, são as responsáveis pela transmissão da doença.

2.4.4 Exame Histopatológico

Na classificação do paciente de Hanseníase, quanto à forma clínica, deverão ser utilizados os critérios clínicos e baciloscópicos. Quando houver necessidade, o exame histopatológico poderá ser usado para elucidação diagnóstica, tendo-se sempre em vista que a clínica é soberana.

Após coleta de pequeno fragmento de pele por técnica de biópsia com *punch* ou bisturi, este é enviado para laboratório que processa a lâmina para ser examinada ao microscópio óptico. Conforme a forma clínica da Hanseníase, teremos diferentes achados histopatológicos característicos.

2.4.5 Teste de Mitsuda

O teste de Mitsuda, realizado mediante injeção intradérmica de 0,1 ml de antígeno lepromínico, indica a defesa imunológica do paciente ao bacilo de Hansen. Seu valor é prognóstico e não diagnóstico. Baseia-se em uma reação imunológica retardada do tipo celular de alta especificidade para o *M. leprae*.

Pacientes Mitsuda positivos, ou seja, que formam lesão no local da injeção (pápula eritematosa ou úlcera) apresentam boa defesa imunológica e, mesmo que adoeçam, evoluirão para formas benignas da doença. Os pacientes Mitsuda negativos (sem reação local) têm chances de evoluírem para as formas graves da doença (dimorfa e virchowiana). A leitura do local da inoculação deverá ser realizada entre a terceira e a quarta semanas após a injeção (Brasil Ministério da Saúde, 1994).

2.5 CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA DA HANSENÍASE E MANIFESTAÇÕES CUTÂNEAS

Após o contato inicial com o *M. leprae*, o paciente desenvolve a forma inicial da doença, a Hanseníase Indeterminada. Conforme o estado imunológico do paciente, esta forma inicial poderá progredir para uma forma benigna e não contagiante da doença (Hanseníase Tuberculóide) ou evoluir para o pólo maligno (Hanseníase Virchowiana). Entre os dois pólos da doença existe a forma dimorfa, instável no sistema imunológico e nas características clínicas da doença.

Conforme mencionado, as lesões cutâneas de Hanseníase podem ser variadas. Podem aparecer manchas hipocrômicas (esbranquiçadas) ou eritematosas (avermelhadas), lesões elevadas do tipo pápulas, nódulos ou tubérculos, infiltração difusa da pele, lesões foveolares (pele doente e sadia

intercaladas, lembrando formato de queijo suíço), anidrose (diminuição da sudorese) com conseqüente xerodermia (pele ressequida), madarose e alopecia (rarefação dos pêlos), acompanhadas de alteração da sensibilidade cutânea do tipo anestesia ou hipoestesia.

2.5.1 Hanseníase Indeterminada

É a forma inicial da doença e dura, em média, de um a cinco anos. Caracteriza-se por manchas hipocrômicas, únicas ou múltiplas, com alteração da sensibilidade tipo hipoestesia. Pode haver rarefação pilosa e anidrose.

Dependendo da defesa imunológica do paciente, verificada por meio do Teste de Mitsuda, a doença evoluirá para uma forma benigna Tuberculóide ou a cura espontânea (boa imunidade) ou se as defesas naturais não forem boas, para as formas graves Dimorfa ou Virchowiana. Conforme Bernardi et al. *"indivíduos com alto grau de resistência são capazes de abortar a infecção e não desenvolveram Hanseníase doença"*(1981, p.133).

2.5.2 Hanseníase Tuberculóide

Lesões eritematosas ou hipocrômicas com as bordas discretamente papulosas (elevadas) são encontradas na forma Tuberculóide. Por vezes, o

centro da lesão está aparentemente poupado, mostrando a evolução centrífuga do processo. Hipo ou anestesia, anidrose e rarefação pilosa são encontradas. São lesões pouco numerosas e bem delimitadas, pois o sistema imunológico celular competente não permite a disseminação da doença.

2.5.3 Hanseníase Dimorfa

Apresenta lesões intermediárias entre as formas Tuberculóide e Virchowiana da doença. A lesão característica é a lesão foveolar.

Seu caráter instável, pois o sistema imunológico do paciente nesta forma de doença também não é bem definido, faz com que apresente lesões semelhantes às tuberculóides (bem delimitadas e pouco numerosas) ou às virchowianas (lesões numerosas e disseminadas, nódulos e infiltração difusa da pele).

2.5.4 Hanseníase Virchowiana

É a forma disseminada da doença, pois o sistema imunológico celular do paciente não é competente o suficiente para impedir a disseminação do bacilo de Hansen.

Observa-se infiltração difusa da pele com numerosas lesões eritematosas e acastanhadas maldefinidas. Lesões nodulares e tubérculos difusos são encontrados. Há infiltração difusa da face e pavilhões auriculares, ocasionando a perda definitiva de pêlos dos cílios e supercílios (madarose), que dão à face um aspecto peculiar chamado *fades leonina*.

A Hanseníase Virchowiana é uma doença sistêmica com manifestações viscerais importantes. Podem ser comprometidos, entre outros, os olhos, os testículos e os rins.

2.6 COMPROMETIMENTO NERVOSO PERIFÉRICO

A Hanseníase não é apenas uma doença da pele, mas também uma doença dos nervos periféricos (Brasil Ministério da Saúde, 1994, p.17).

O comprometimento de nervos periféricos pelo *M. leprae* afeta tanto sua função sensitiva quanto motora. A partir da perda destas funções, surgem as incapacidades físicas importantes e, por vezes, mutilantes, que levam o doente a isolar-se socialmente ou a ser isolado e discriminado em seu ambiente familiar, social e profissional.

As lesões nervosas podem ocorrer em qualquer forma de Hanseníase, exceto na Indeterminada. Lesões de instalação súbita, precoces e assimétricas são, geralmente, características da Hanseníase Tuberculóide e

Hanseníase Dimorfa que tendem ao pólo tuberculóide. Na Hanseníase Virchowiana a instalação das lesões nervosas é geralmente insidiosa e simétrica.

O nervo comprometido apresenta-se espessado e doloroso à palpação. Conforme Martins (1995), os nervos atingidos com mais freqüência são: cubital e mediano nos braços, ciático-popliteo externo e tibial posterior nas pernas, retro-auricular no pescoço e facial e trigêmio no rosto.

Conforme Sampaio, Castro e Rivitti (1983), do acometimento neural resulta variável quadro sintomático: neuralgias, atrofia dos músculos interósseos das mãos (garra cubital), mal perfurante plantar (por perda de sensibilidade plantar), atrofia da musculatura anterolateral da perna (pé caído e marcha escarvante), panarício analgésico, lagoftalmo (pálpebras entreabertas por paralisia do orbicular da pálpebra), ectrópio (eversão da pálpebra), úlceras de córnea (por perda de sensibilidade corneana por causa do acometimento no trigêmio) e alterações tróficas das extremidades com conseqüente reabsorção óssea progressiva das falanges, que são reduzidas a cotos.

2.7 COMPROMETIMENTO SISTÊMICO

A Hanseníase é uma doença sistêmica, isto é, não se limita a comprometer apenas pele e nervos periféricos. Envolve numerosas localizações orgânicas, incluindo mucosa do trato respiratório alto, vísceras abdominais, linfonodos, medula óssea e testículos (Fleury, apud Talhari e Neves, 1997, p.'77).

Na Hanseníase Indeterminada e Tuberculóide, a infecção fica restrita a pele e nervos periféricos, visto que o sistema imunológico do paciente não permite a disseminação do bacilo de Hansen a outros locais. Ocasionalmente, os linfonodos podem ser acometidos.

Na Hanseníase Dimorfa e Virchowiana, além do comprometimento da pele, de nervos periféricos e de linfonodos, pode haver invasão de mucosas (oral, nasal e faringea), globo ocular, fígado, baço, rins, testículos e supra-renal. A falta de resistência .6 proliferação bacilar permite a sua disseminação.

Esse enfoque sistêmico dado à Hanseníase merece atenção, pois o acometimento de certos órgãos pode comprometer, significativamente, a vida de relação do paciente.

O comprometimento dos testículos pode levar à esterilidade, impotência e alteração dos caracteres sexuais secundários (ginecomastia e redistribuição dos pêlos corporais). Em relação .6 laringe, pode haver alterações da fonação e da respiração. Os rins, se acometidos, podem entrar em falência e ocorrer insuficiência renal, com necessidade de tratamento dialítico. O comprometimento ósseo pode levar à destruição do septo nasal, com o

desabamento do nariz (nariz em sela). O acometimento dos olhos pode levar à cegueira.

2.8 SURTOS REACIONAIS

A Hanseníase é uma doença de evolução crônica, mas pode ser intercalada por episódios agudos, chamados surtos reacionais, que guardam relação com a imunidade do paciente.

Em vigência do surto reacional pode haver agravamento das lesões pré-existentes, surgimento de novas lesões de caráter inflamatório, eritema nodoso hansênico (lesões nodulares e eritematosas dolorosas), Fenômeno de Lúcio (vasculite dos vasos dérmicos) e comprometimento renal, testicular e ocular entre outros.

2.9 TRATAMENTO

No passado, quando não existiam medicações eficazes para o tratamento e cura da Hanseníase, os pacientes eram "recolhidos e isolados" em Hospitais-colônias (leprosários). Eram afastados da comunidade e de suas famílias, numa tentativa de diminuir as chances de contágio e de propagação da moléstia.

Atualmente, desde a década de 50, o tratamento desta moléstia é feito em nível ambulatorial. Conforme Ferreira, Bernardi e Gerbase (1983), o internamento compulsório dos doentes de Hanseníase foi abolido por lei em todo o Brasil no ano de 1954. Nogueira et al. (1995) comentam sobre as mudanças nas políticas de controle da doença que efetivaram a extinção do isolamento compulsório, a partir da década de 60.

Com o fim do isolamento compulsório, os doentes poderiam sair dos asilos, se assim o quisessem, e o tratamento poderia ser feito em centros de saúde. Porém, após décadas de segregação, muitos escolheram continuar nos "leprosários", simplesmente, porque não tinham para aonde voltar e nem como se sustentar na sociedade "sadia" com o dinheiro da aposentadoria que recebiam (Monteiro, 1987).

No início da década de 80, a Organização Mundial da Saúde passou a recomendar o esquema poliquimioterápico (PQT), com esquema terapêutico apropriado a cada forma clínica da doença. No Rio Grande do Sul, a PQT foi implementada a partir de 1992.

São três as medicações que fazem parte do esquema poliquimioterápico: dapsona, clofazimina e rifampicina. Os pacientes recebem uma dose supervisionada mensal nos serviços de saúde e levam para casa medicação para uso diário (dose auto-administrada).

Os doentes das formas Indeterminada e Tuberculóide usam dapsona e rifampicina, devendo completar o total de seis doses supervisionadas.

Os pacientes das formas Dimorfa e Virchowiana recebem dapsona, rifampicina e clofazimina e deverão completar 24 doses supervisionadas.

No tratamento dos estados reacionais, o POT deverá ser mantido e acrescenta-se a talidomida e/ou a prednisona. A talidomida (100-300 mg/dia) é usada para tratamento das reações do tipo eritema nodoso hansênico, exceto em mulheres em idade fértil, em razão do risco de gravidez com conseqüente malformação fetal. Nos demais casos, é usada a prednisona (1-2 mg/kg/dia) e posterior regressão gradual até a suspensão da droga.

O tratamento deve ser iniciado o mais precocemente possível, a fim de evitar o aparecimento de casos contagiantes, quebrando, portanto, a cadeia epidemiológica e impedir a instalação de incapacidades física, que muito contribuem para os desajustes sociais, profissionais e psicológicos.

O acompanhamento fisioterápico faz-se necessário para prevenir e diminuir incapacidades física. O tratamento cirúrgico, para descompressão nervosa e correção de incapacidades física já instaladas, pode ser necessário.

2.10 PROFILAXIA

A profilaxia da Hanseníase visa ao controle da doença. No passado, era feita de forma errônea e estigmatizante, com separação de famílias e dos

filhos de doentes. Hoje, procura tornar o paciente um aliado das equipes de saúde.

Os enormes preconceitos e as barreiras culturais milenares, existentes em relação à enfermidade, constituem forte obstáculo profilaxia, pela não aceitação do doente na comunidade e pelos ultrapassados conceitos do povo em relação a doença (Talhari e Neves, 1997, p.151).

A mudança do nome lepra para Hanseníase buscou afastar as fantasias e os preconceitos sobre a moléstia. Todas as pessoas envolvidas com a doença devem divulgar, sempre que possível, os novos e atuais conceitos sobre a Hanseníase: doença curável, de baixa contagiosidade e contra a qual a maioria da população tem defesas imunológicas naturais.

Basicamente, a profilaxia será alcançada mediante diagnóstico precoce, tratamento, educação sanitária e acompanhamento dos familiares dos doentes.

Para realização do diagnóstico precoce, algumas atitudes são necessárias: conhecimento das áreas endêmicas da doença e priorização do trabalho nessas regiões, divulgação de informações corretas sobre a doença população, treinamento das equipes de saúde, exames da coletividade e acompanhamento dos familiares dos doente.

Os contatos intradomiciliares (que residem sob o mesmo teto há menos de cinco anos) dos doentes de todas as formas clínicas da Hanseníase deverão ser examinados. Após feito o exame clínico dos familiares, eles serão

encaminhados para tratamento, caso estejam doentes, ou liberados com a correspondente orientação sobre a doença: período de incubação, transmissão, sinais e sintomas e retorno ao serviço de saúde sempre que necessário.

Além das orientações, os contatos intradomiciliares deverão ser encaminhados para realização da vacina BCG. Esta vacina, também usada contra a Tuberculose, aumenta a resistência das pessoas contra a Hanseníase. Devem ser aplicadas duas doses da vacina BCG, por via intradérmica, com intervalo de seis meses entre as doses.

A equipe de saúde deve preparar-se não apenas para atividades de assistência individual ao doente, mas também para desenvolver a prática educativa com os pacientes, seus familiares e com a comunidade.

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3.1 DEFININDO A ÁREA TEMÁTICA A SER ESTUDADA

Como referimos, anteriormente, por ser a Hanseníase um problema de Saúde Pública, há muitos trabalhos abordando questões como incidência, prevalência, clínica e eficácia terapêutica da poliquimioterapia entre outras. Mas, na sua maioria, são trabalhos de metodologia quantitativa e com fins normativos, que pouco evidenciam a questão do ser humano hanseniano e sua trajetória existencial.

Nesse sentido, propus-me a investigar a seguinte área temática:

Compreensão dos sentimentos e vivências dos pacientes com Hanseníase.

3.2 QUESTÕES NORTEADORAS DA INVESTIGAÇÃO

Quais os sentimentos e as vivências do paciente de Hanseníase quanto:

- à representação da doença em sua vida;
- às repercussões da Hanseníase em suas relações intra e interpessoais;
- à elaboração de projetos de vida;
- às implicações em seu exercício profissional;
- às percepções das distintas fases do tratamento;
- aos sentimentos implicados no processo da doença e da cura.

3.3 O LOCAL E OS SUJEITOS DA PESQUISA

Esta investigação foi realizada no período de dezembro de 1998 a dezembro de 1999, no Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS), da Secretaria da Saúde e do Meio Ambiente do Estado do Rio Grande do Sul, situado na cidade de Porto Alegre. O consentimento para a realização desta investigação consta do Anexo A. Este serviço é centro de referência no atendimento ao hanseniano em nosso Estado. Presta atendimento aos pacientes

de nossa cidade, de municípios do Rio Grande do Sul, de outros Estados brasileiros e de países vizinhos ao nosso. No ADS ainda desenvolvem-se programas de Residência médica na área de Dermatologia, na área da Enfermagem e da Psicologia, todos credenciados pelo Ministério de Educação. Integram a equipe: uma médica dermatologista, uma bioquímica, um auxiliar de enfermagem e os profissionais em treinamento do Programa de Residência. A terapêutica é realizada em nível ambulatorial, de acordo com os critérios do programa de controle da Hanseníase, do Ministério da Saúde e da Organização Mundial da Saúde (OMS).

Participaram do estudo onze pacientes em acompanhamento para Hanseníase no ADS, independente do sexo, da idade, da procedência, do estado civil, do nível sócioeconômico, do grau de escolaridade e da profissão. A idade dos participantes ficou compreendida entre 22 e 76 anos de idade.

Verifiquei que já na 10^a entrevista as informações tornavam-se repetitivas, saturando os dados. Esta condição é critério de suficiência de amostra na pesquisa qualitativa. A princípio, então, o estudo incluía dez sujeitos, mas acrescentei uma participante a mais, pois ela veio à consulta, falando insistentemente de suas vivências, como se pedisse para ser ouvida, querendo dividir sua história. Não podia deixar de ouvi-la.

A adesão dos participantes ao estudo deu-se de forma voluntária, mediante convite verbal feito individualmente por esta pesquisadora, a cada um dos entrevistados. Eles, ao concordarem em participar da pesquisa, assinaram

um termo de consentimento informado, permitindo a utilização e a divulgação dos relatos coletados por meio das entrevistas, respeitando-se as recomendações sobre ética em pesquisa (Brasil Ministério da Saúde, 1997).

3.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES

A consciência de si há que ser a consciência que o cliente tem de sua maneira de estar no mundo e de se posicionar face às situações, consciência que deverá poder emergir da entrevista fenomenológica por uma compreensão profunda (Carvalho, 1987, p.31).

O instrumento utilizado para o desvelamento do fenômeno em estudo, sentimentos e vivências em ser hanseniano, foi a entrevista de base fenomenológica, dialogada e semi-estruturada, na qual foram coletadas as informações com cada um dos participantes.

De acordo com Martins e Bicudo, a entrevista é *"a única possibilidade que se tem de obter dados relevantes sobre o mundo da vida do respondente"* (1989, p.54).

Busquei uma atitude dialogal, como refere Capalbo, *"de acolhimento ao outro em suas opiniões, idéias e sentimentos, procurando colocar-se na perspectiva do outro para compreender e ver como o outro se sente ou pensa"* (1979, p.35).

Para Carvalho (1987), a entrevista fenomenológica procura compreender o pensamento do entrevistado, penetrando em seu mundo, em sua presença e em sua vida, impregnando-se dos seus gestos e de toda sua forma de relatar suas vivências com relação a sua doença.

Em comum acordo, entrevistados e pesquisadora optaram pelo registro das entrevistas por meio de gravação. A todos os pacientes foi enfatizada a questão do sigilo sobre os assuntos conversados, preservando o caráter ético das confidências. As entrevistas gravadas, mediante consentimento por escrito dos pacientes (Anexo B), foram posteriormente transcritas e submetidas à análise, utilizando-se os passos do método fenomenológico.

A entrevista, conforme Assumpção (1977), não é apenas uma mera coleta de informações nem apenas uma passiva observação de comportamentos, mas é essencialmente um engajamento interpessoal. A partir deste princípio fica evidente a interação entre dois seres, em que alguém dá algo de si e em que alguém procura se expressar, à medida que sente a presença do outro. Esta interação pode surgir desde a expressão verbal e da não verbal. O entrevistador deverá analisar não só a linguagem verbal, mas também a linguagem não verbal, os ritmos, as entonações, os silêncios.

É, pois, na interação entre entrevistado e entrevistador que vamos descobrir quanto o entrevistado traz suas lembranças da vida passada e do momento presente, quanto se põe, ou não, diante do outro, e vislumbrar o processo desenvolvido pelo entrevistado. Desta forma, procurei assumir uma

atitude de empatia, engajando-me com o paciente a cada palavra, cada gesto e cada emoção. Minha atitude de acolhimento foi permitindo o desvelamento do fenômeno.

Na entrevista fenomenológica não se busca uma linguagem que seja a soma de pensamentos e idéias, mas busca-se uma linguagem que seja a "*fala originária*" (Carvalho, 1987). Para esta psicóloga, compreender o pensamento do cliente, enquanto se entrevista, é também entender o silêncio que se faz comunicação e que é discurso e estilo. Este silêncio não é cassação da palavra, mas imersão no ser. Este silêncio pode ser um reaprender a vida.

Durante as entrevistas, com duração média de uma hora, houve momentos de troca de emoções e momentos de silêncio, que permitiram reflexão profunda sobre o fenômeno. Procurei manter-me em sintonia com os entrevistados, a fim de possibilitar comunicação e compreensão, pois "*embora, na verdade escutemos o que uma pessoa diz, também prestamos atenção ao que ela não diz, e de algum modo escutamos seus gestos, posturas e tom de voz*" (Keen, 1979, p.29).

A coleta de dados foi, então, realizada por meio da entrevista de cunho fenomenológico como possibilidade de recolher os sentimentos e as vivências dos sujeitos do estudo. Ao entrevistá-los, enunciou-se a seguinte questão norteadora:

O que significa para você ter Hanseníase?

3.5 OPÇÃO METODOLÓGICA

"O fenomenólogo não procura saber, como faz o lógico. sob quais condições um juízo é verdadeiro... o fenomenólogo pergunta apenas qual o significado..". (Giles, apud Ribeiro, 1991, p.7)

A necessidade de refletir sobre os significados que têm os sentimentos e as vivências dos hansenianos com relação a sua doença, levou-me a optar por uma metodologia de pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica, a fim de conduzir-me à compreensão deste fenômeno. Conforme Capalbo, a Fenomenologia é uma ciência eidética que procede por descrição e não por dedução. A mesma autora acrescenta que buscamos a essência (*eidós*): *"A visão das essências é uma instituição, isto é, um ato de conhecimento direto, sem intermediários, que nos põe em presença, num face-a-face, ao objeto em pessoa"* (1973, p.14).

Deixei todo pré-conhecimento e teorias "entre parênteses", ou seja, de lado, para não haver interferência sobre o fenômeno em estudo. Desta forma, o método fenomenológico permite descrever o fenômeno tal qual como ele ocorre, tal qual como o sujeito o experiencia e o vive.

Na área médica, a abordagem qualitativa é incipiente e surge a partir da necessidade, sentida por alguns profissionais, de buscar novas abordagens possibilitadoras de contemplar holisticamente o ser humano em seus estudos.

Adotando uma atitude fenomenológica como pesquisadora, procurei deixar o fenômeno aparecer com as características que ele se mostrou, isto é,

deixando que suas essências se manifestassem sem transformar ou alterar a sua originalidade. Dentro desta perspectiva fenomenológica, voltei-me de forma gradual ao fenômeno, aprofundando-me no seu conhecimento e deixando-me levar para aonde ele me conduzia.

Fui delineando o caminho durante a caminhada e convivendo com a insegurança própria de uma pesquisa que estava aberta para acolher as modificações que se fizessem necessárias.

Escolhi realizar este estudo com base na Fenomenologia, pois ela volta-se para a compreensão dos fenômenos, tal qual como se apresentam na consciência do ser. Com um retorno permanente ao mesmo fenômeno, procura um aprofundamento cada vez maior e de forma gradual, porém nunca definitiva, a fim de desvelar seus significados para quem os vive. Desta forma, o fenômeno se apresenta tal como ele é.

A definição pela escolha desse método ocorreu, apoiada em disciplinas acadêmicas, que freqüentei no Curso de Mestrado, dirigidas à Fenomenologia como ciência e ao seu método de investigação, acrescida de estudos e discussões em grupo sobre esta modalidade de pesquisa qualitativa e sua relevância para desvelar o objeto deste estudo.

A Fenomenologia ensina como conseguir a vivência da realidade, pela descrição do fenômeno por quem a experiência. Para Ribeiro, *"a Fenomenologia é possuidora de um dinamismo intelectual, de uma riqueza*

admirável..." (1991, p.16). A Fenomenologia deseja apenas penetrar na essência, no *eidos* das coisas.

Moraes (1993) descreve a Fenomenologia como um esforço de retorno à experiência original, priorizando o mundo da experiência e do irrefletido.

Merleau-Ponty afirma ser "*a Fenomenologia o estudo das essências, mas é além disso, uma filosofia que re-situa as essências dentro da existência...*" (1975, p.7)

Aliás, como descreve o próprio Husserl (apud Ribeiro, 1991), a Fenomenologia como revelação do mundo repousa sobre si mesma, ou melhor, fundamenta-se em si mesma. Assim, é um diálogo e uma reflexão e, na mesma medida em que se mantém fiel a uma intenção, ela não saberá jamais para aonde vai. A Fenomenologia é inacabada. Crescendo na fundamentação, legada por este fenomenólogo, encontramos que a Fenomenologia é uma ciência teórica e rigorosa, pois é dotada de fundamentos absolutos. É uma ciência das significações.

A Fenomenologia é uma ciência *a priori* e universal. *A priori*, porque descreve essências e universal, porque se refere a todas as vivências. A Fenomenologia não se orienta pelos fatos, mas pela realidade da consciência (Ribeiro, 1991).

Fazer pesquisa com base na Fenomenologia é um desafio, pois "*consiste em delinear o caminho durante a caminhada, em saber conviver com a*

insegurança de uma pesquisa aberta, para modificações no próprio curso de sua realização" (Moraes, 1993, p.21). Esta constatação soma - se aos motivos da minha escolha por este método.

3.6 ANÁLISE UTILIZADA PARA A COMPREENSÃO DO FENÔMENO

Para chegar às essências do fenômeno em estudo, procurei, com muita dedicação e rigor científico, analisar as entrevistas, seguindo os passos do Método fenomenológico, proposto por Giorgi (1985 e 1997), acrescidos de um sexto passo, proposto por Comiotto (1992), descritos a seguir.

1º Passo: COLETA DE INFORMAÇÕES VERBAIS

Esse passo, indicado por Giorgi (1997), ao reestudar o método que propusera, anteriormente, refere - se à coleta das informações por meio de entrevistas, depoimentos ou ambos. Esta etapa já era utilizada por Comiotto (1992). Antecede, pois, aos demais passos propostos sucessivamente: **o sentido do todo, as unidades de significado, a transformação das unidades de significado e a síntese das unidades de significado** (Giorgi, 1985).

2º Passo: SENTIDO DO TODO

Após a transcrição das falas, feita integralmente e com toda fidelidade, gravadas em fitas magnéticas, procurei ouvir, diversas vezes, as

gravações, ao mesmo tempo em que lia as transcrições. Desta forma, fui me impregnando do mundo vivido pelos entrevistados, com o objetivo de captar o sentido do todo da vivência do fenômeno para os hansenianos. Considerei muito importante esta etapa, pois pude adentrar no mundo vivido pelos sujeitos, expresso por suas verbalizações, seus silêncios, seus sentimentos e suas reticências.

3° Passo: DISCRIMINAÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO

Após obter o sentido do todo, iniciei a redução fenomenológica, pela discriminação das **unidades de significado**. Assim, após várias releituras das transcrições, fui dividindo o texto em unidades de significado, conforme o conteúdo da entrevista fosse mudando de sentido.

As unidades de significado foram separadas por uma barra (/) e numeradas em ordem crescente. Desta forma, o texto foi fragmentado para poder captar o conteúdo dos significados fornecidos pelos entrevistados.

Para Hennemann,

a redução fenomenológica torna as descrições das experiências consistentes conforme nós as vivemos, pois chegamos ao nível do fenômeno. Quando estamos presentes no reino da experiência, podemos intuir diretamente a estrutura do fenômeno mediante a evidência emergida da experiência como fenômeno (1990, p.91).

Importante salientar que, nessa etapa, a linguagem original, utilizada pelo entrevistado, foi mantida sem qualquer alteração.

Essa releitura e identificação simultânea das unidades de significado auxiliaram na compreensão das transcrições em que o fenômeno foi se desvelando.

4° Passo: TRANSFORMAÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO EM LINGUAGEM DO PESQUISADOR

Nessa fase foram feitas as transformações da linguagem ingênua dos sujeitos em linguagem científica. Desta forma, foi possível penetrar nos aspectos essenciais do fenômeno, que se desvelava, reescrevendo as falas com suas estruturas de significado, respeitando o discurso original. Discurso, nesta investigação, corresponde às entrevistas dos sujeitos. Conforme Ricouer (1990), refere-se a uma manifestação da linguagem pela qual a pessoa se mostra com significados expressos pelo que pensa, sente e deseja. Para alcançar este objetivo, mantive a transcrição na primeira pessoa, falando como se fosse o sujeito.

5° Passo: SÍNTESE DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO

Nessa etapa, todas as unidades de significado foram sintetizadas em um texto claro e objetivo, procurando atingir as essências do fenômeno. Estas essências corresponderam à própria experiência vivida pelos seres hansenianos, evidenciando o fenômeno como objetivo de análise.

Para Giorgi, "... o conteúdo da Fenomenologia é constituído dos dados da experiência, seus significados para o sujeito e, mais particularmente, a essência dos fenômenos" (1985, p.10).

Ocorre, como diz Comiotto (1992), uma descrição harmoniosa e consistente que equivale à própria experiência vivida pela pessoa.

6° Passo: DIMENSÕES FENOMENOLÓGICAS

Aos cinco passos, propostos por Giorgi (1985 e 1997), acrescentou-se um sexto passo, proposto por Comiotto (1992), que são as dimensões fenomenológicas. Esta pesquisadora e professora propõe a redução da redução, objetivando a apreensão das essências do fenômeno. Segundo esta autora, é por meio das dimensões que as essências se desvelam, pois elas são partes constitutivas das essências. Portanto, neste trabalho, elaborei a síntese de cada uma das onze entrevistas. A seguir, busquei destacar as essências que foram surgindo, aproximando as várias dimensões de um mesmo fenômeno.

3.7 NOMINANDO OS PARTICIPANTES DA CAMINHADA

Onze hansenianos trilharam este caminho para desvelar o fenômeno em estudo, sendo cinco homens e seis mulheres. Dados referentes ao nome próprio, à profissão e à cidade de origem serão omitidos, percebendo a

importância ética de resguardar a identidade dos participantes e por serem desnecessárias estas informações ao método de investigação adotado.

A escolha dos nomes dos participantes, desta caminhada, surgiu a partir da lembrança da Hanseníase como doença bíblica, feita tanto pelos entrevistados como pela comunidade em geral.

Fazendo uma revisão histórica da Hanseníase, descobri a existência de antigos leprosários e educandários com nomes de santos e outros nomes ligados à religião cristã. Estas instituições localizam-se em vários Estados brasileiros. Ocorreu-me, então, a idéia de retirar as nomações "Santo", "São" e "Santa" e nominar assim os entrevistados, com o objetivo de permitir a aproximação com o mundo vivido do hanseniano.

Na descrição das essências e suas dimensões, o número ao lado dos nomes dos participantes, escritos entre parênteses, referem-se à idade dos participantes

JULIÃO: o asilo de São Julião localiza-se no estado de Mato Grosso, a doze quilômetros de Campo Grande. Foi inaugurado em 5/8/41. O entrevistado Julião, com 49 anos de idade, iniciou com sintomas da doença em 1991 e está em acompanhamento no ADS desde agosto de 1992. Já fez dois tratamentos, pois teve recidiva da doença. Reside em Porto Alegre há trinta anos.

ÂNGELO: o asilo de Santo Angelo localiza-se no Estado de São Paulo, no município de Mogi das Cruzes, a quarenta e seis quilômetros da capital.

O participante **Ângelo** tem 38 anos e reside em uma cidade distante cerca de oitenta quilômetros de Porto Alegre. Realizando seu segundo tratamento, por recidiva. Apresenta seqüelas faciais importantes da doença e faz surtos repetidos de eritema nodoso. Sintomas da doença iniciaram em 1993 e está em acompanhamento no ADS desde fevereiro de 1996.

FRANCISCO DE ASSIS: o asilo de São Francisco de Assis localiza-se no Estado de Minas Gerais, a seis quilômetros de Bambuí, a oeste deste Estado. Construído em 1936. Asilo de mesmo nome existe em Natal, no Rio Grande do Norte. O entrevistado **Francisco de Assis**, com 49 anos de idade, reside em uma cidade, cerca de cem quilômetros de Porto Alegre e já completou seu tratamento. Por comprometimento de laringe pela Hanseníase precisou fazer traqueostomia no início do tratamento. Os primeiros sintomas da doença surgiram em 1993. Em acompanhamento no ADS desde junho de 1997.

FÉ: o asilo de Santa Fé situa-se a seis quilômetros de Três Corações, ao sul do Estado de Minas Gerais. A participante **Fé**, com 66 anos de idade, chegou ao ADS somente após seu marido ter ido primeiro conhecer o serviço e conversar a respeito de seu problema com a equipe de saúde. Filha de mãe hanseniana, recordava-se da mãe sendo "arrancada" de casa para ser internada em um leprosário, por isto, tinha tanto medo de ir consultar, pois pensava que o mesmo aconteceria com ela. Reside em Porto Alegre, mas é natural de outro Estado da Região Sul do Brasil. Apresenta seqüelas físicas importantes da doença, com comprometimento facial e dos membros inferiores.

As primeiras manifestações da Hanseníase surgiram em 1995. Em acompanhamento no ADS desde novembro de 1997.

MARTA: o asilo de Santa Marta localiza-se no Estado de Goiás, a doze quilômetros de Goiânia. A entrevistada **Marta** tem 65 anos de idade e já realizou outros dois tratamentos para Hanseníase, fazendo atualmente o terceiro por nova recidiva da doença. Reside em uma cidade da Grande Porto Alegre, distante vinte quilômetros da Capital. Neste terceiro tratamento está apresentando comprometimento dos membros inferiores que está atrapalhando sua deambulação. Iniciou com as primeiras manifestações da doença em 1955. Em acompanhamento desde junho de 1994 no ADS.

ANTÔNIO: o asilo de Santo Antônio localiza-se no Estado do Maranhão, no bairro de Cutim Grande a oito quilômetros de São Luiz. O participante **Antônio**, com 76 anos de idade, esteve internado em Itapuã e fugiu, abandonando seu primeiro tratamento, pois não suportou os "horrores" vivenciados neste hospital. Após desenvolver seqüelas físicas importantes nos membros inferiores e superiores, retornou para tratamento em nível ambulatorial no ADS. Natural de uma cidade do interior distante cerca de noventa quilômetros de Porto Alegre, reside na Capital. Em acompanhamento no ADS desde 1986.

MARIA: o educandário de Santa Maria localiza-se no Estado do Rio de Janeiro, em Jacarepaguá, a trinta quilômetros da capital. A participante **Maria** tem 62 anos de idade, era filha de mãe hanseniana, mas viveu com sua família adotiva até início de sua doença. Embora tivesse indicação de tratamento

ambulatorial, na época pediu para ser internada em Itapuã, pois não tinha para onde ir. Natural de uma cidade do interior, a 150 quilômetros de Porto Alegre, reside na Capital. De um jeito muito especial e único soube viver a Hanseníase, diferente dos demais entrevistados. Em acompanhamento no ADS desde 1960.

ROQUE: o asilo de São Roque localiza-se no Estado do Paraná, no município de Piraquara, a vinte e cinco quilômetros de Curitiba. O entrevistado **Roque**, com 29 anos de idade, está fazendo seu segundo tratamento por recidiva da doença. Reside em uma cidade da Grande Porto Alegre que dista vinte quilômetros da Capital. Apresenta alterações corporais pela doença e faz surtos de eritema nodoso. Em acompanhamento no ADS desde dezembro de 1995.

TEREZA: o asilo de Santa Tereza localiza-se no Estado de Santa Catarina, no município de São José, a vinte e quatro quilômetros de Florianópolis. Inaugurado em 11/3/40. A participante **Tereza** tem 50 anos de idade, é natural de outro Estado da Região Sul do País e reside em uma cidade da Grande Porto Alegre, distante vinte quilômetros da Capital. Fazendo seu segundo tratamento por recidiva da Hanseníase, até hoje seu marido e filhos não sabem que tem Hanseníase. Manifestações da doença surgiram em 1964. Em acompanhamento no ADS desde 1982.

IZABEL: o asilo de Santa Izabel localiza-se em Minas Gerais, no município de Santa Quitéria, a quarenta e oito quilômetros de Belo Horizonte. A entrevistada **Izabel** tem 48 anos de idade e reside em uma cidade da Grande

Porto Alegre, cerca de vinte quilômetros da Capital. Primeiras manifestações da doença há 23 anos. Em acompanhamento no ADS desde janeiro de 1998.

CLARA: não há relatos de asilos ou educandários com o nome de Santa Clara, mas como esta paciente solicitou ser entrevistada e muito contribuiu para "clarear" e desvelar o fenômeno em estudo, resolvi chamá-la assim. A participante **Clara**, com 22 anos de idade, é natural de uma cidade do interior, distante cerca de trezentos e quarenta quilômetros de Porto Alegre e reside na Capital gaúcha há dois anos. Manifestações da doença surgiram em 1984. Em acompanhamento no ADS desde abril de 1998. Apesar de jovem, apresenta graves seqüelas físicas nas mãos e nos pés.

4 DESVELANDO OS SIGNIFICADOS: ESSÊNCIAS FENOMENOLÓGICAS E SUAS DIMENSÕES

Chegar às essências é igualmente atingir o mundo como está "aí" antes da reflexão (Paviani, 1990, p.28).

Chegar às essências fenomenológicas e suas dimensões foi um caminho de reflexão e muito aprendizado, no qual procurei apreender os significados atribuídos pelos pacientes ao fenômeno "ter Hanseníase". Desta forma, após a realização das entrevistas e da sua análise, emergiram as seguintes essências fenomenológicas e suas dimensões constitutivas:

4.1 A difícil trajetória do diagnóstico preciso ao início do tratamento correto

4.1.1 A Hanseníase como doença bíblica: desconhecimento da Hanseníase como doença atual

4.1.2 Do impacto do diagnóstico confirmado ao assumir-se como hanseniano

4.1.3 A procura de recursos médicos: das dificuldades encontradas até o início do tratamento atual

4.2 Ser (humano) hanseniano: sentimentos como característica essencial

4.2.1 O que significa ter Hanseníase

4.2.2 Sentimentos dicotômicos emanados desta vivência

4.3 Sobre o intrapessoal: a relação mais verdadeira comigo mesmo

4.3.1 Convivendo com o preconceito e a discriminação

4.3.2 Convivendo com as sequelas físicas

4.3.3 Reencontrando-se: da perda ao resgate da auto-estima

4.4 Comunidade, preconceito e discriminação

4.4.1 Família: do apoio ao rechaço

4.4.2 Amigos: do apoio de alguns ao abandono da maioria

4.5 O corpo como espelho do estigma

4.5.1 Sobre a ocultação da doença e do corpo: contar a verdade ou ocultar a Hanseníase?

4.5.2 Auto-segregação do corpo

4.6 Sobre as equipes de saúde

4.6.1 A percepção sobre os profissionais de saúde

4.6.2 O desejo de como ser tratado

4.7 Educação para a saúde em Hanseníase

4.7.1 Sobre o doente e sua doença: o compartilhar de informações

4.7.2 Incentivando o autocuidado

4.7.3 A convivência com o hanseniano: orientação aos familiares e à comunidade

4.1 A DIFÍCIL TRAJETÓRIA DO DIAGNÓSTICO PRECISO AO INÍCIO DO TRATAMENTO CORRETO

A Hanseníase é uma doença conhecida desde os primórdios da humanidade. Encontramos na **Bíblia Sagrada** passagens sobre esta moléstia e narrações sobre o "tratamento social" dado ao leproso daquela época.

Na atualidade, entretanto, continua sendo lembrada como uma doença bíblica, pois grande parte da comunidade em geral e dos profissionais da saúde desconhecem sua existência. Este desconhecimento da Hanseníase como doença atual e a falta de informação sobre seu contágio e suas manifestações clínicas contribuem para seu diagnóstico tardio, início do tratamento adequado após muito tempo das primeiras manifestações clínicas e conseqüente instalação de deformidades físicas.

4.1.1 A Hanseníase como Doença Bíblica: Desconhecimento da Hanseníase como Doença Atual

Quando um homem for atingido pela lepra, será conduzido ao sacerdote que o examinará. Se houver na sua pele um tumor branco... é lepra inveterada na pele de seu corpo: o sacerdote o declarará impuro... (Levítico, I 3 :9-11)

A lembrança da Hanseníase como doença bíblica é forte, uma vez que as passagens contidas na **Bíblia Sagrada** são marcantes e, por que não dizer, atemorizantes. Há relatos da discriminação aos leprosos que vagavam carregando uma sineta para avisar sobre sua chegada. Ao ouvir o barulho da sineta a população se afastava dos doentes.

Existem outros textos, ainda, falando sobre purificação e cura de leprosos, reis atingidos pela lepra como castigo por atos praticados que feriam a Deus, leis a respeito da lepra, isolamento dos doentes e o que fazer quando ela atingia as casas e as vestes. São narrações ricas em detalhes.

Corroborando a afirmação supracitada, lembro uma passagem do LIVRO DAS CRÔNICAS (cap.26, versículo 21), em que a lepra foi enviada ao rei por atos impuros que ele havia praticado no Templo do Senhor: "*O rei Ozias ficou leproso até a morte. Como tal viveu numa casa isolada. Estava excluído da casa do Senhor...*"

Em Mateus (cap.10, versículo 8), encontramos sobre a escolha dos doze apóstolos e sobre a missão que deveriam cumprir: "*Curai os doentes, ressuscitai os mortos, purificai os leprosos ...*"

Em meu atendimento diário aos hansenianos, no Ambulatório de Dermatologia Sanitária, observo a lembrança bíblica da Hanseníase, trazida pelos próprios doentes.

Antônio (76) vivenciou essa colocação e diz:

Quando se falava da doença, as primeiras idéias que vinham eram aquelas contidas na Bíblia. Eram verdadeiras barbaridades sobre a lepra e sobre o tratamento preconceituoso dado aos leprosos.

Situação semelhante apareceu na fala de **Julião (49)**: "Eu até nem gosto de falar o nome dessa doença, pois lembro-me de passagens da Bíblia em que os doentes tinham de sair à rua, dizendo serem leprosos".

Tereza (50) lembra do sermão proferido, recentemente, em uma missa, da qual ela e a mãe participavam, e da correlação feita entre a doença e a Bíblia: "Faz uns quinze dias, eu e minha mãe estávamos na missa e o sermão do padre foi sobre Hanseníase. Ele primeiro comentou sobre as passagens bíblicas referentes à lepra e depois falou sobre o nome desta moléstia na atualidade."

E continua, dizendo:

Enquanto o padre ia falando eu me lembrava de filmes sobre a lepra e sobre o tratamento dado aos leprosos no passado. As pessoas ficavam isoladas de suas famílias e ficavam abandonadas até morrer, pois não existia tratamento eficaz. Pedacos do corpo iam caindo e os doentes ficavam mutilados. A comida era abandonada em um local para depois os doentes buscarem. Era horrível!

Percebi, na fala de **Tereza (50)**, como é forte a lembrança da Hanseníase como uma doença bíblica e de antigamente, levando ao seu esquecimento como doença da atualidade. É freqüente para mim, não só na minha prática médica, mas também nas reuniões com colegas, ouvir comentários de filmes antigos sobre a Hanseníase e lembranças desta moléstia como doença do passado.

Nesse sentido, **Izabel (48)** comenta:

Meu rosto ficava inchado, descarnando e vertia água. Eu falava para o meu companheiro que eu parecia uma leprosa, mas não imaginava que eu poderia realmente ter esta doença. Eu dizia isto, brincando, pois para mim lepra era coisa de antigamente e eu só conhecia de filmes antigos.

Conforme Oliveira e Romanelli (1998), acrescenta-se a esse pensamento, de doença do passado, o desconhecimento que continua envolvendo a doença, bem como a escassez de informações a respeito da Hanseníase.

Clara (22) também se refere à Hanseníase como doença bíblica e fala: "**Esta doença é lembrada como nos tempos da Bíblia, em que por inexistência de tratamento os doentes ficavam sem pedaços de seus corpos**".

A Hanseníase, porém, continua sendo doença da atualidade, tanto que o Brasil ocupa o incômodo segundo lugar mundial em prevalência de casos da Hanseníase. No Rio Grande do Sul, conforme dados da Secretaria Estadual da

Saúde (1999), a Hanseníase encontra-se eliminada como problema de Saúde Pública, ou seja, há menos de um doente para cada dez mil habitantes.

Entretanto, eliminação não significa erradicação e, por conseguinte, a Hanseníase ainda existe em nosso Estado, mas não é lembrada. Este ostracismo a que a Hanseníase foi remetida pode levar ao desconhecimento e à desinformação da doença por parte dos profissionais da saúde e da comunidade leiga, até porque as autoridades sanitárias deixaram de investir em campanhas de esclarecimento e prevenção. Este aspecto do desconhecimento da existência da Hanseníase esteve presente em algumas entrevistas.

No discurso de **Ângelo (38)**, torna-se evidente o desconhecimento da existência dessa moléstia: **"Antes de adoecer, no ano de 1991, nós não conhecíamos nem sabíamos o que era a Hanseníase."**

Antônio (76) também aborda esta questão de não conhecer a Hanseníase ou pessoas doentes: **"Fui criado no interior do Rio Grande do Sul e jamais conheci alguém doente, fossem amigos ou familiares."**

Feliciano e Kovacs (1996) constataram que os pacientes, além de desconhecerem a Hanseníase, tinham informações incorretas sobre a doença. Para estas autoras, a falta de informações sobre a Hanseníase levou os pacientes a adotarem medidas inadequadas para conter o avanço da moléstia.

Segundo Vlassoff, Khot e Rao (1996), um dos maiores obstáculos ao tratamento da Hanseníase é a falta de conhecimento dos sinais da doença.

Essa falta de informações sobre as manifestações clínicas da Hanseníase foi vivenciada por **Izabel (48)**: **"Do púbis até o umbigo eu perdi todos os pelos. Eu deveria saber que era da Hanseníase, mas não associei a queda dos pêlos com a doença. Achei que fosse por estar entrando, precocemente, na menopausa ou por estar envelhecendo."**

Percebi, também, na fala dos entrevistados, a presença de dúvidas e falta de informações corretas a respeito da transmissão da Hanseníase, seu contágio e sua disseminação.

Antônio (76) deixa transparecer a desinformação sobre a forma como poderia ter-se dado a contaminação. Achava ele que poderia ser pela relação sexual: **"Não sei como fui pegar essa doença. Nunca havia feito sexo com outras mulheres, pois só conhecia a minha primeira esposa, naquela época."**

Francisco de Assis (48) tinha outra idéia a respeito: **"Achava que poderia ter pegado de uma árvore, pois sei de várias pessoas com coceira após terem se encostado na aroeira"**.

Situação semelhante de desinformação sobre a transmissão da doença vivenciou **Marta (65)**: **"Cheguei a desconfiar da água de cisternas que bebíamos, mas eu nunca soube de onde veio isso"**.

Brand, ao abordar sobre esse assunto, refere: "*Precisamos saber mais sobre a transmissão da Hanseníase*" (1993, p.21).

Rodrigues et al. (1993) fazem uma revisão sobre algumas dúvidas e crenças de pacientes sobre prováveis fontes de infecção pelo *M. leprae*. Estes autores comentam que grande número de hansenianos admitem a possibilidade de que o uso da carne de tatu na sua alimentação possa ser meio de transmissão da Hanseníase, fato este não comprovado até o momento.

Segundo Talhari (1994), admite-se que a transmissão da Hanseníase seja através do contato íntimo e prolongado com doentes bacilíferos não tratados, ou seja, a transmissão se faz a partir de outras pessoas que tenham a doença nas formas contagiantes.

Para Feliciano e Kovacs (1997), torna-se evidente a escassez de informações sobre a transmissão da Hanseníase, pois a grande maioria dos portadores de Hanseníase não sabe como a doença é adquirida. Tal fato facilita a propagação da doença e a instalação ou agravamento das suas conseqüências físicas e sociais.

4.1.2 Do Impacto do Diagnóstico Confirmado ao Assumir-se como Hanseniano

Percebi, pela fala dos entrevistados, como o desconhecimento e a falta de informações sobre a Hanseníase contribuem para o diagnóstico tardio desta moléstia. Pude perceber, ainda, que o desconhecimento da provável fonte de contágio, também contribui para esta dificuldade diagnóstica.

Dentre os entrevistados, apenas duas pacientes conheciam outras pessoas com Hanseníase no seu convívio diário. Elas eram filhas de mães hansenianas e a partir delas contraíram a doença. Os demais não sabiam ou não tinham certeza de quem poderiam ter contraído a moléstia.

Em estudo realizado por Oliveira e Romanelli (1998), a maioria dos portadores de Hanseníase desconhecia o foco inicial de sua doença. Entre aqueles que conheciam a fonte de contágio, os familiares consangüíneos (pai, mãe, avós e tios) foram apontados como transmissores da enfermidade.

Percebe-se na fala de **Fé (66)**, que ela sabia da possibilidade de contágio por sua mãe, tanto que ela e seus familiares foram examinados quando do início da doença materna: "**Durante minha adolescência, minha mãe esteve internada em um leprosário... por dois anos. No período em que esteve internada toda a nossa família foi examinada ...**"

Maria (62) também passou por experiência semelhante. Vivendo com sua família adotiva, ela sabia da possibilidade de haver sido contaminada pela

mãe biológica e recorda-se de quando foi examinada pela primeira vez. Ela nos diz:

... chega a notícia da doença da minha mãe biológica, ela estava com Hanseníase. Fui levada a uma cidade vizinha para exames e constataram que eu não tinha nada, mas a preocupação passou a existir.., O contágio foi através da minha mãe legítima...

Nogueira (1996) refere que todas as pessoas residentes no mesmo domicílio de um doente são considerados como sendo parte do grupo de risco para adoecer, devendo ser submetidos a um exame dermatoneurológico e mantidos em vigilância por um período compreendido entre dois e cinco anos, por causa do longo período de incubação do bacilo de Hansen.

Situação de incerteza, quanto a sua provável fonte de contágio, vivenciou **Tereza (50)**. Ela nos fala:

Ate hoje eu não tenho certeza como peguei Hanseníase. Meus pais nunca tiveram nenhuma doença, mas minha mãe desconfia de uma amiga da família, com lesões de pele, que só recentemente soubermos tratar-se de Hanseníase. Eu era muito apegada a ela e ficava muito tempo em sua casa. Meu provável contágio ocorreu quando eu tinha sete ou oito anos e ainda morávamos em outro Estado da Região Sul.

Todavia, conforme minha prática diária no atendimento aos pacientes, a grande maioria não descobre a fonte de contágio da doença. Percebi isto no discurso dos demais doentes

Julião (49) refere : " **Eu nunca descobri como peguei essa doença**".

Francisco de Assis (48) desabafa: "Eu nunca descobri de onde veio esta doença... na verdade, eu não sei de quem peguei Hanseníase..."

Também percebe - se na fala de **Antônio (76)** o mesmo desconhecimento sobre seu contágio: "Nunca descobri de quem peguei Hanseníase."

Marta (65) manifesta-se com a mesma expressão antes citada e ainda acrescenta: "Na minha família não havia casos e na lista que me apresentaram dos doentes da cidade eu não conhecia ninguém."

Roque (29), ao falar sobre essa vivência, expressa-se de forma muito clara: "Nunca descobri como ou de quem peguei essa doença".

Izabel (48) também expressou seu desconhecimento sobre a fonte de contágio:

Nunca descobri como peguei Hanseníase. Até os dezesseis anos de idade morei em uma cidade do interior do Rio Grande do Sul e depois vim para o local onde moro até hoje, na grande Porto Alegre. Eu me lembro de ter contato, nestas duas cidades, com pessoas portadoras de doenças de pele, mas desconheço que fosse Hanseníase. Elas tinham lesões de pele diferentes das minhas e me diziam ser por causas alérgicas e circulatórias.

Clara (22) fala sobre a incerteza de sua fonte de contágio:

Investigamos na família e não descobrimos nenhum caso. Havia uma tia paterna com lesões de pele, mas descobrimos não ser Hanseníase. Do lado materno, não pudemos seguir investigando, pois como minha avó perdeu os pais muito pequena ela foi criada por outras pessoas e não tivemos como localizar familiares de gerações anteriores... A hipótese mais provável de contágio, no

meu caso, foi de contaminação intra-uterina... Mas isto nunca foi confirmado.

Outro aspecto, abordado por todos os entrevistados, foi sobre a evolução insidiosa da doença, contribuindo para seu diagnóstico tardio. Sabe-se ser a Hanseníase uma doença com período de incubação bastante longo, em média, dois a cinco anos. Por vezes, as primeiras manifestações da doença ocorrem até dez ou quinze anos após o contágio inicial.

Talhari (1994) refere ser o período de incubação da Hanseníase estimado entre três e sete anos. Porém, conforme este autor, existem casos em que o tempo de incubação é inferior ou ultrapassa este período.

Feliciano e Kovacs (1996) comentam, em seu trabalho, a questão do início dos sintomas da doença anos antes de ser feito o diagnóstico da Hanseníase.

Para Ferreira (1999), algumas das características da Hanseníase, tais como seu início oligossintomático, fazem com que muitos casos deixem de ser diagnosticados ou somente o sejam após anos de atraso.

Sobre isso nos fala **Roque (29)**:

Há muito tempo atrás, quase dez anos, iniciaram umas pequenas feridas nas pernas e nos pés, mas eu não dei atenção, pois elas não me incomodavam... Estas lesões, inicialmente, discretas e indolores, foram se agravando. Aumentaram em número e ficaram mais profundas e doloridas. Fazia os curativos nestas úlceras, mas elas não cicatrizavam.

Para **Maria (62)**, o tempo decorrido entre a notícia da doença da mãe biológica e o início dos sintomas de sua doença foram de cerca de cinco ou seis anos. Ela conta:

... a doença estava adormecida em mim. Após a morte do meu avô, minhas defesas imunológicas diminuíram e surgiram as primeiras manifestações: os pés ficaram edemaciados e as sobrancelhas caíram. Voltei a fazer os mimes e o diagnóstico foi confirmado através da biópsia de pele feita na minha perna.

Tereza (50), cujo provável contágio ocorreu aos sete ou oito anos de idade, relata:

... os primeiros sintomas da Hanseníase só se manifestaram quando eu tinha quinze anos. Os pêlos dos cílios, das sobrancelhas, dos braços e das pernas foram caindo lentamente. Neste mesmo período, eu tive tifo e fiquei hospitalizada muito mal. Disseram-me que a queda dos pelos era por causa da febre alta do tifo, mas imagino que já era o início da doença.

Clara (22) relata comentários de sua avó sobre o início de seus primeiros sintomas: **"Conforme minha avó, as primeiras manifestações clínicas da doença teriam surgido quando eu tinha três meses de vida. Inicialmente, apresentava uma mancha avermelhada no peito e após a pele começou a descarnar"**.

E prossegue falando **"Eu me lembro de haver iniciado com problemas a partir dos sete anos de idade, quando machuquei meu pé com um prego e não senti... Desenvolvi uma infecção muito feia e quase perdi meu pé"**.

E comenta sobre o momento do diagnóstico: "**Somente um ano após esse episódio fui receber o diagnóstico de Hanseníase. Isto foi em 1984**".

Francisco de Assis (48), que iniciou com os primeiros sintomas quatro anos antes do diagnóstico, também relata em sua entrevista este aspecto:

Os primeiros sinais da doença foram umas manchinhas vermelhas na pele, que nunca me incomodaram, e dores articulares leves. Mais tarde, comecei a ter falta de ar, que foi piorando, progressivamente. Não conseguia almoçar e nem dormir direito... Esta dificuldade respiratória obrigou-me a aceitar a colocação de uma traqueostomia...

Antônio (76) também relata:

Eu não sei em qual ano realmente adoeci, pois quando fui a primeira consulta, em 1950, os médicos me informaram que eu poderia estar doente, muitos anos antes, mesmo sem ter percebido. No início eu tinha apenas uma pequena mancha azulada na coxa esquerda próximo ao joelho.

Desvela-se, na fala desses entrevistados, outro aspecto da Hanseníase, o de que ela pode estar se manifestando anos antes do paciente sentir os sintomas, ou seja, ela evolui, silenciosamente, sem incomodar o hanseniano.

Brand (1993) enfatiza que, na ausência de dor, os pacientes freqüentemente deixam de ir ao médico e de relatar seus problemas, sendo necessário treinar pessoal da área da saúde para detectar os sintomas relacionados à Hanseníase.

Se, algumas vezes, a Hanseníase desenvolve-se sem manifestações ou incômodos para o doente, outras, pode iniciar sob a forma de reação, com edema importante das mks, braços, pernas, pés e face, acompanhados de dor importante, nódulos e neurites. São os chamados surtos reacionais. Conforme Vieira et al. (1993), sintomas sistêmicos, tais como febre, mal-estar e artralgia acompanham com frequência os surtos reacionais, comprometendo o estado geral do doente.

No depoimento de **Julião (49)**, que teve neurites de repetição e surtos de eritema nodoso hansênico, este aspecto está presente:

Eu trabalhava em obras, como pedreiro, e então surgiram as dores nas pernas e nos pés, o edema nos tornozelos, as câibras, as dormências e os formigamentos nestes locais. Quando descansava, um pouco, a dor aliviava, acalmava. Depois de um ano foi iniciado o tratamento...

Ângelo (38), também acometido por eritema nodoso hansênico, diz:

Eu sentia muitas dores nas pernas, até hoje ainda sinto, e os meus pés ficavam inchados. Para um homem gritar é difícil, mas houve tempos que eu gritava, dia e noite, de dor. Eu dormia no máximo uma hora por dia nesta época. Não comia quase nada e não chegava a pesar trinta quilos, pois não tinha condições de me alimentar. Até eu ficava admirado do estado no qual me encontrava. Foram dois anos neste sofrimento.

Como todos esses sintomas são comuns a várias patologias clínicas, ou seja, não são patognomônicas da Hanseníase, mesmo na presença de surtos reacionais, o diagnóstico desta enfermidade pode passar despercebido.

Este aspecto esteve presente em algumas das entrevistas, pois alguns doentes receberam outros diagnósticos, antes de saberem ter Hanseníase.

Para **Marta**, hoje com sessenta e cinco anos de idade, o primeiro diagnóstico dado foi de alergia. Ela nos conta: "**Eu tinha vinte anos quando surgiram os primeiros nódulos. O primeiro médico consultado informou tratar-se de alergia...**"

Para **Fé (66)**, o primeiro diagnóstico dado foi o de varizes, pois tinha úlceras nas pernas. Ela nos conta:

Uma vez, na cidade aonde meu filho e minha nora moram, eu me queimei, fiz bolha no local e não sera Comecei achar que havia algo de anormal comigo e a desconfiar, pois, às vezes, eu me queimava no forno e não sentia nada... Consultei, pela primeira vez, na cidade deles... Foi iniciado tratamento para varizes...

No depoimento de **Izabel (48)**, também fica nítida a questão do diagnóstico tardio da Hanseníase, seja por desconhecimento e desinformação sobre a doença, seja pela evolução arrastada da moléstia:

Comecei a ter problemas de pele há vinte e três anos, quando nasceu meu último filho... Foram quase dois anos para descobrir o que eu realmente tinha. ...eu sempre esperava passar a fase mais florida e ativa da doença para só depois ir consultar... quando chegava até os médicos os sintomas haviam desaparecido e não era possível fazer o diagnóstico.

Uma vez feito o diagnóstico, os pacientes viram-se ante a certeza de ter Hanseníase e, para alguns deles, foi um grande choque, expressando de

várias maneiras seus sentimentos de angústia, desespero, finitude, incerteza e sofrimento.

Percebe-se, na fala de **Izabel (48)**, o choque vivenciado por ela no momento do diagnóstico: "**No dia que me disseram que eu tinha Hanseníase foi como se me dissessem: 'Tu estás com AIDS, tu estás condenada'. Por mim, eu acho que tinha desistido de viver neste dia!**"

Sobre isso, cito Job e Path (1989). Estes autores constataram que as pessoas preferiam contrair AIDS do que Hanseníase. Não há dúvida de que a ignorância a respeito desta moléstia é o principal fator responsável por esta reação. Contudo, é importante salientar que as deformidades causadas pelo comprometimento neural são as grandes responsáveis por este horror e medo da doença. Um horror e medo quase universais.

Izabel (48) continua, dizendo:

Quando recebi o resultado dos exames de investigação, parecia que não estava escrito em português, pois eu não entendia nada do que estava escrito. Eu fiquei muito agitada e nervosa, não sabia o que fazer ou o que dizer. Sai do hospital chutando tudo. Isto foi em 1998!

Experiência semelhante viveu **Marta (65)**: "**Eu era noiva quando adoeci, pela primeira vez em 1955 e estava com o casamento marcado. Entreguei a aliança, pois para mim a vida estava acabada, mas meu noivo ficou comigo.**"

Para **Marta (65)**, o processo do diagnóstico, posterior a 1955, foi mais complicado, pois estava vivenciando este processo pela terceira vez. Ela ainda não tinha curado todas as feridas internas do primeiro tratamento quando foram diagnosticadas as recidivas nos anos de 1994 e 1999. Ela fala: "**Quando a doença retornou, pela segunda vez, em 1994, eu achei que iria reviver todo o pesadelo do passado... Foi difícil por causa das vivências passadas.**"

Francisco de Assis (48) diz: "**Quando soube que estava com Hanseníase foi um grande susto... pois eu tinha ouvido falar que esta doença era incurável e ficava imaginando que ficaria todo deformado e mutilado. Fiquei preocupado mesmo.**"

Fé (66) quando consultou um médico especialista de outro Estado da Região Sul do Brasil, negava o diagnóstico:

Achava que não tinha a doença... Aos poucos, fui reconhecendo os sintomas da Hanseníase se manifestando em mim ... Terminada a consulta, eu retornei para casa "pisando em ovos", muito fragilizada. Estava desesperada por confirmar que estava mesmo com Hanseníase.

No dizer de **Julião (49)**, também desvela-se este choque do diagnóstico da Hanseníase. Ele diz: "**No começo foi um grande impacto.**"

Nas falas, percebem-se os sentimentos que emergem pelo significado e a repercussão da doença na vida dos entrevistados. Neste sentido, conforme Feliciano e Kovacs (1996), a confirmação do diagnóstico e o início do tratamento representam um grande impacto para os hansenianos, que começam.

então, a sentir-se realmente doentes. A certeza do diagnóstico significa uma mudança dolorosa e difícil para uma situação indesejada: **ser hanseniano**.

Segundo Andrade (1993), é árduo ser doente, principalmente, doente de Hanseníase, pois a aceitação social é muito difícil.

Para a maioria dos entrevistados, o diagnóstico provocou um impacto emocional intenso e negativo, deixando transparecer sofrimento e incertezas influenciados pela trajetória histórica contínua da Hanseníase, carregada de estigma.

Ainda sobre o momento do diagnóstico, outra situação relevante e antagônica apareceu no depoimento de **Maria (62)**, que vinha de uma situação familiar de rejeição e abandono, por parte de seus pais biológicos. Quando recebeu o diagnóstico, sua família adotiva não a rejeitou de todo, mas também não a apoiou e nem a aceitou como antes. Como não tinha para onde ir e não conseguia mais viver no convívio de sua família adotiva, ela nos conta:

O diagnóstico de Hanseníase foi dado em 1954 e resolvi fazer dele uma "saída" para mim., pedi ao médico que me internasse em Itapuã. Sabia que não teria volta e que precisaria construir meu mundo por lá. Foi a Única maneira encontrada de sair de minha cidade.

Maria (62) diz, com um tom de vitória: "**Graças a Deus, eu soube fazer da Hanseníase um aprendizado de vida.**"

Pude perceber, pelos depoimentos que o diagnóstico da doença teve repercussões diferentes entre os entrevistados. Para a grande maioria foi

uma vivência dolorosa e difícil e apenas para uma das pacientes ele surgiu como uma luz no final do túnel.

Para Monteiro (1987), o isolamento compulsório do passado, ao qual o doente portador de Hanseníase era arremetido, muito contribuiu para reforçar o conceito de marginalidade existente. Sendo deixado a margem da sociedade, solidificou-se uma identidade para o doente: "o leproso".

4.1.3 A Procura de Recursos Médicos: das Dificuldades Encontradas até o Início do Tratamento Atual

Uma vez feito o diagnóstico de Hanseníase, o tratamento deve ser iniciado de imediato. Avelleira e Nery (1998) deixam claro que o objetivo maior do tratamento é a interrupção da cadeia epidemiológica da doença, o mais precoce possível, a fim de evitar o aparecimento das incapacidades físicas. O esquema terapêutico deverá ser o mais potente e eficaz, evitando o aparecimento de resistência microbiana.

Contudo, infelizmente, em alguns casos os pacientes enfrentaram verdadeira "via sacra" até conseguirem dar início ao tratamento adequado. São muitos os fatores evidenciados neste caminho: dúvidas diagnósticas, despreparo dos serviços e dos profissionais de saúde, questões administrativas e dificuldade de transporte dos pacientes entre outros.

Andrade (1995) aponta algumas dificuldades referentes aos prestadores de serviços para darem início ao tratamento da Hanseníase: falta de motivação, multiplicidade de ações, pouca interação entre os serviços de saúde, rotatividade do pessoal, falta de conhecimento da doença, desconhecimento das normas e a não credibilidade na cura da Hanseníase.

Roque (29) inicia, dizendo: "**Consultei, pela primeira vez, com um médico de minha cidade e fui informado de que poderia ser Hanseníase. Fiz o tratamento proposto, mas continuei piorando.**"

Sem observar melhora, resolve:

Decidi sair de minha cidade à procura de recursos médicos e vim consultar em um hospital de Porto Alegre. Fui examinado, constataram a diminuição da sensibilidade nervosa nas minhas pernas e confirmaram o diagnóstico de Hanseníase... Referenciaram-me ao médico de minha cidade, com quem eu já estava consultando, para ele iniciar o tratamento específico.

Angelo (38) também expressa sua trajetória:

O primeiro tratamento que me deram foi para trombose nas pernas, após ter consultado em vários lugares. Eu quase morri com os remédios e foi, então, que decidi parar com tudo. Eu não sabia qual era a minha doença e precisava confiar nos médicos com mais conhecimentos do que eu. Como eu não melhorava com os tratamentos anteriores, eu estava decidido a parar com os remédios e a me isolar. Foi o que eu fiz por uns tempos. Eu não queria mais saber de nada.

Continua, dizendo:

Foram muitas as dificuldades até iniciar o tratamento aqui no Ambulatório. Os médicos da minha cidade e de cidades vizinhas,

mesmo sabendo da existência dessa doença, demoraram para encaminhar-me a Porto Alegre. Primeiro consultei em um hospital e fiquei fazendo exames por seis meses só então me encaminharam para cá.

Através de sua fala, percebi que as dificuldades encontradas por esse paciente, para conseguir iniciar seu tratamento, desvelam causas organizacionais e burocráticas dos serviços de saúde, que incluíram a demora na realização de exames, no preenchimento de papéis e na falta de encaminhamento médico, enquanto sua doença fosse progredindo.

Para Nogueira (1996), a eliminação da Hanseníase, mediante tratamento adequado, parece ser viável desde que os graves problemas que ainda temos, como organização de serviços, sejam solucionados.

No final, **Ângelo (38)** desabafa, transparecendo a importância dos serviços de saúde vivenciada e as tristezas, limitações e perdas que permanecem em sua vida:

Nós procuramos solução em tudo quanto foi canto e não conseguimos em lugar nenhum... Foi difícil para conseguir chegar aqui! Se naquela época eu tivesse iniciado o tratamento, o meu problema estaria solucionado e eu ainda estaria trabalhando. "Eu estaria vivendo outra vida". O que me prejudicou foi ter ficado todo esse tempo sem o tratamento certo.

Por experiência semelhante passou **Fé (66)**:

Foi iniciado tratamento para varizes, mas não me orientaram para repousar, tomar remédios ou fazer curativos. Eu achava isto estranho, mas pensava que o médico, com seus conhecimentos, é quem deveria ver que eu tinha Hanseníase e não eu. Durante

dois anos, viajava, mensalmente, para consultar... Depois de um tempo sem melhoras, minha nora levou-me a outro médico...

Procurando por ajuda, Fé (66) continua:

Desesperada, cheguei a procurar um curandeiro. Não sei se era espirita ou macumbeiro, mas eu queria alguém que me ajudasse e me curasse. Vendo que eu não melhorava, meu marido ficava desesperado, cada vez que eu ia ao curandeiro, pois ele sabia não ser a solução para o meu problema.

Conforme Cerro (1989), as enfermidades crônicas e de tratamento prolongado, como a Hanseníase, podem gerar desânimo nos doentes. Eles perdem a confiança na Medicina e, por vezes, tornam-se vítimas de profissionais inescrupulosos ou de curandeiros.

Nas falas inconformadas de **Ângelo (38) e Fé (66)** pude perceber, novamente, além da difícil caminhada até o início do tratamento correto, a questão do desconhecimento médico dos sintomas da Hanseníase. Este mesmo desconhecimento esteve presente, anteriormente, nos depoimentos de outros pacientes.

Clara (22) relate a dificuldade para conseguir iniciar seu tratamento: **"Como esta doença é muito escondida, os médicos não queriam acreditar que eu pudesse tê-la. Por este motivo, recebi vários tratamentos para alergia, que de nada me adiantaram".**

Também sobre a demora para iniciar o tratamento específico, conta Tereza (50):

A pele ficava muito ressequida e avermelhada, tipo uma alergia. Como eu trabalhava com líquidos irritantes, usados para a cromagem de metais, fiz vários tratamentos para alergia, até que um especialista constatou a diminuição da sensibilidade na minha pele e fui encaminhada para um posto de bairro, em Porto Alegre, para iniciar tratamento...

Julião (49) acrescenta: "Depois de um ano foi iniciado o tratamento para Hanseníase aqui no Ambulatório. Antes, eu já tinha feito uma consulta particular, em outro hospital, e o médico havia me alertado que era Lepra e que eu não poderia mais trabalhar."

Marta (65), em tratamento pela terceira vez, por recidiva da Hanseníase, expressa:

Demorei muito para iniciar o segundo tratamento.., como as baciloscopias estavam sempre negativas, quando chegava a fazer as biópsias, para confirmar o diagnóstico da recidiva, a doença havia avançado bastante. Disto eu tenho medo.

Considero importante reforçar o depoimento de **Marta (65)** e lembrar que o diagnóstico da Hanseníase é iminentemente clínico. Os exames laboratoriais são auxiliares, mas, sozinhos, não fazem o diagnóstico. É de suma importância valorizar as queixas e os sintomas relatados pelos pacientes. É preciso acreditar naquilo que eles nos expressam.

Yamashita et al. (1996) afirmam ser preciso reconhecer o polimorfismo da Hanseníase, tanto do ponto de vista clínico como laboratorial. diagnóstico desta enfermidade baseia-se nos sinais clínicos e nos achados

laboratoriais, porém, nenhum exame laboratorial atualmente utilizado pode ser completo e capaz de diagnosticar a Hanseníase.

Outro aspecto relevante, que constatei no relato dos pacientes, foi sobre as dificuldades encontradas para seguir o tratamento, após o seu início. Os entrevistados comentam sobre os efeitos adversos das medicações, sobre o tempo prolongado do tratamento, sobre as recidivas e sobre a aparência de ser doente de Hanseníase.

A partir de 1942, com o advento da sulfona (dapsona), abre-se uma nova era na história da Hanseníase. Conforme Santos et al. (1996), a dopsona, inicialmente usada no tratamento de infecções estreptocóccicas, passa a ser empregada com sucesso na terapia dessa moléstia. Surge, então, existir uma Medicação eficaz no combate ao *M. Leprae* e ocorre profunda modificação no tratamento da Hanseníase, até então, baseado no isolamento e segregação dos pacientes. Porém, não havia critérios, definindo o tempo de tratamento, e os Doentes usavam-na por período indeterminado. Constatou-se, mais tarde, que Vários pacientes desenvolveram resistência a esta medicação, pois era usada isoladamente.

Na década de 70, o tratamento da Hanseníase passa a ser feito, combinando-se duas drogas, objetivando evitar a resistência medicamentosa e a duração do tratamento variava entre cinco e dez anos

Avelleira e Nery (1998) recordam a recomendação feita pela Organização Mundial de Saúde, no ano de 1976, para que se utilizasse um

Considerando que a intervenção no processo de doença deve incluir o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação, o entendimento da cura deveria implicar completa restauração da desordem, gerada pela Hanseníase, tanto física quanto emocional.

Assim sendo, contrair Hanseníase não é apenas contrair uma doença, que afete a pele e os nervos periféricos, mas é assumir uma nova identidade de ser hanseniano.

Para Nunes,

ser tuberculoso, ser hanseniano ou leproso, ser aidético é, com certeza, muito pior do que estar com tuberculose, com Hanseníase ou com AIDS, até mesmo por que quando se diz: "fulano leproso", está se atribuindo a ele um estado permanente. Não se compara com "fulano está com Hanseníase", que atribui a ele um estado passageiro (1993, p.2).

Essa identidade não atinge apenas a parte física do doente, mas a totalidade do ser humano. Por tanto, o combate á Hanseníase deve ser acompanhado pela cura do doente na sua totalidade e não apenas pela eliminação do seu agente causador.

Segundo Oliveira (1990), as lesões deformantes da Hanseníase trazem consideráveis prejuízos, não só no aspecto físico, mas também no psicológico, social, moral e econômico.

Lombardi et al. referem que

ao elegermos a Hanseníase como prioridade em nosso quadro atual de saúde pública, é relevante notar que além do impacto dos números devemos considerar, por um lado, a enorme repercussão psicológica, social e econômica gerada pelas incapacidades físicas que a doença, não oportunamente, diagnosticada e convenientemente tratada, pode provocar (1990, p.11)

Existem muitos trabalhos quantitativos sobre Hanseníase, pois como já dissemos, trata-se de um problema de Saúde Pública em nível mundial. Entretanto, estudos referentes ao ser (humano) hanseniano e os sentimentos por ele vivenciados, neste processo, são escassos.

Mas o que são sentimentos, afinal? Para Viscott, *"os sentimentos são nossas reações ao mundo que nos rodeia. É a maneira que sentimos estar vivos... Sem sentimento não há existência, não há vida"* (1978, p.23).

Segundo Ulich (1985), os sentimentos são vivências afetivas, que devem ser compartilhadas, pois ao compartilhar sentimentos, geralmente, ocorre uma proximidade interpessoal maior.

Para conhecer e compreender melhor esses sentimentos, fui ao encontro dos pacientes, os atores principais deste fenômeno em desvelamento. Apenas eles, vivendo a Hanseníase, diariamente, podem expressar o que ela significa e quais os sentimentos emanados desta vivência.

4.2.1 O que Significa ter Hanseníase

Estudos referentes ao significado da Hanseníase na vida dos hansenianos ainda são insuficientes. Talvez isto ocorra pela pouca valorização e pela falta de manejo, por parte da equipe de saúde, em abordar os pacientes sobre esse assunto.

Oliveira (1990) refere que o diagnóstico da Hanseníase, independente da sua forma clínica ou estágio evolutivo, significa para o indivíduo não só uma doença dermatológica, mas essencialmente equivale saber que neste momento todo o ser "é" hanseniano. Sua personalidade psicofísica, social, pessoal, familiar e econômica, ou seja, toda sua totalidade estará enferma.

Conforme Kaufmann, Mariam e Neville, *"ter a Hanseníase não consiste só numa simples diferença", mas representa uma modificação verdadeiramente substancial, da vida dum pessoa"* (1981, p. 47). Essas autoras seguem, dizendo que *"ter a Hanseníase significa mudanças físicas e sociais que, por sua vez, podem causar modificações no plano pessoal de vida"* (ibid., p.48).

Vários foram os significados, dados pelos pacientes, sobre ter Hanseníase. Todos eles vieram acompanhados de muito sentimento e emoção.

Julião (49) apresenta o que sente sobre ter Hanseníase:

A Hanseníase é uma doença de desesperar... O paciente que tem essa doença precisa de apoio, porque a Hanseníase é bandida. Ela te deixa desanimado e se a pessoa não se cuidar ela te mata... por duas vezes, fui para o lugar onde fazia minhas pescarias para não voltar mais. Eu estava apavorado.

Corroborando a afirmação citada, Oliveira e Romanelli (1998) tam sobre a necessidade de apoio e incentivo ao portador de Hanseníase.

Julião (49) continua:

Às vezes, eu fico imaginando se não foi uma praga que me mandaram por coisas erradas feitas no passado. Eu fui muito magoado quando jovem, dormia com os olhos "abertos" com medo que batessem em mim e ouvia quando me praguejavam, dizendo que eu não prestava. Por isto, penso que a Hanseníase possa ser uma praga que me atingiu.

E finaliza sua entrevista, dizendo: **"Ter Hanseníase é uma luta que a gente não pode desanimar para não sair perdendo, tem que lutar sempre para ganhar. E eu estou conseguindo!"**

Percebo, pelas falas dos entrevistados e pelo acompanhamento diário com os pacientes hansenianos como é forte a associação entre Hanseníase e praga ou castigo. Para reforçar esta associação cito Oliveira e Romanelli (1998). Estes autores comentam sobre o apego à religião para se livrar do "castigo" da doença.

Corroborando a afirmação anterior, Cerro (1989) resgata exemplos da Bíblia, mencionando a Hanseníase como castigo divino e comparando o pecado como a "lepra da alma". Esta idéia de praga ou de castigo também fez-se presente na fala de **Marta (65)** quando ela se recorda do inicio do seu primeiro tratamento, há quase 25 anos. Ela diz:

Antigamente, esta doença era maldita mesmo e meus pais achavam que uma praga havia caído sobre a nossa família

quando eu adoeci. No momento que eu recebi toda esta carga em cima de mim, eu achei que era o fim da minha vida... Sentia que minha vida estava terminada quando soube estar doente e que deveria ficar afastada de todos..

Esses significados dados por **Marta (65)** referem-se ao fato que, durante seu primeiro tratamento, em 1955, para não ser internada no Hospital Colônia Itapuã ela deveria ficar reclusa em casa, fazendo seu tratamento: **"Meu pai fez de tudo para eu não ser internada no Hospital, então, eu tinha de ficar presa e isolada dentro de casa"**.

Sobre isso falavam Campos, Bechelli e Rotberg:

O isolamento domiciliário é um complemento do isolamento nosocomial. Certos e determinados casos, quer por uma situação social, quer por sua situação clínica, podem ser isolados em domicílio. Este isolamento, todavia, necessita de um determinado número de requisitos indispensáveis a sua eficiência. Ele não deve constituir uma maneira de sonegação ao isolamento hospitalar, mas sim comportar-se como verdadeiro isolamento hospitalar, sujeito ao mesmo rigor e disciplina (1994, p.320).

Ângelo (38), passando por dificuldades financeiras para sustentar sua família, pois foi demitido e não conseguem mais emprego por causa da Hanseníase, desabafa: **"A Hanseníase foi um fracasso para nós, um grande fracasso..."**

Nesse sentido, Oliveira e Romanelli (1998) enfatizam que o reconhecimento da doença, por parte dos pacientes, significa uma ameaça ao papel de provedor da sobrevivência familiar.

O significado dado por **Francisco de Assis (48)** foi um pouco diferente. Durante seu tratamento, em razão do comprometimento da laringe pela doença e conseqüente progressão para dificuldade respiratória importante, houve necessidade de fazer uma traqueostomia. Para ele, ter Hanseníase significou verdadeiro pânico, por causa da necessidade de colocação da cânula de traqueostomia:

Ficava desesperado ao imaginar um "aparelho", pendurado no meu pescoço... Foi sofrido para mim. Tinha necessidade de caminhar pelo meu terreno, pela vila e outros lugares, tamanha era minha ansiedade diante desta doença.

Outro significado dado pelos pacientes foi o da Hanseníase como doença fatal. Neste sentido, fala **Roque (29)**: **"Quem tem Hanseníase precisa se cuidar, senão pode morrer. Ela é uma doença contagiosa grave, não é como uma simples tosse ou resfriado. Se não procurar tratamento, se não for ao médico ... a gente morre."**

Essa mesma idéia tinha **Izabel (48)**. Ela diz:

Eu também pensei que ter Hanseníase fosse grave mesmo, ainda mais após ter acompanhado pessoas, morrendo com seqüelas desta doença em hospitais por onde já passei fazendo visitas a conhecidos. Talvez, não seja tão complicado, mas também não é fácil.

A Hanseníase é uma doença de evolução crônica, mas que pode ser intercalada por episódios reacionais agudos, levando ao comprometimento sistêmico de vários órgãos. Se não houver manejo adequado destas reações, pode haver agravamento do estado geral dos pacientes.

Ainda para **Izabel (48)**, a Hanseníase apareceu como significado de sujeira: **"Suja, é assim que eu me sinto, tendo Hanseníase. Parece que eu estou suja por dentro e por fora."**

Antônio (76), que fez seu primeiro tratamento na década de 50, internado em Itapuã, desabafa:

Não há palavras que consigam expressar tudo o que eu passei e presenciei durante a internação no Hospital Colônia Itapuã. Naquele tempo, ter Hanseníase era horrível. Só eu que passei por aquilo é que sei o que foi, tanto que após seis meses de internação eu desisti..., então, eu fugi!

Para **Clara (22)**, apesar de toda discriminação sofrida, no início de sua doença, durante a infância, ter Hanseníase significou tornar-se uma pessoa mais humana. Sobre isto ela comenta:

Se fosse para mudar alguma coisa na minha vida, se eu tivesse esta chance, eu continuaria exatamente igual. Sabe por quê? Porque tendo Hanseníase eu aprendi a ser mais humana com as outras pessoas (choro). Será que eu seria capaz de ver e ajudar a pessoa do próximo se eu não fosse doente? Talvez eu não conversasse com um aidético nem socorresse alguém caído na rua.

Esses sentimentos, vivenciados por **Clara (22)**, são relatados por Wang (1997), que verificou a mudança de valores, ocorrida na vida dos doentes com Hanseníase, destacando o sentir-se útil e prestativo como uma consequência da doença.

Lima (1995) cita o sofrimento vivenciado pelos doentes, principalmente por aqueles marcialmente afastados do convívio familiar pelo isolamento compulsório.

Como pessoa e profissional que sou, percebi que a Hanseníase continua sendo uma experiência existencial difícil e dolorosa, provocando transformações na vida dos hansenianos. É necessário, pois, que se discutam os significados e conseqüências desta enfermidade para seus portadores, permitindo, desta maneira, o planejamento de estratégias de apoio ao doente com Hanseníase, conducentes as sua necessidades existenciais e terapêuticas.

Não é possível captar a realidade sem ter em conta os sentimentos. As abstrações do intelecto e a razão têm importância, porém, quando elas perdem o contato com os sentimentos, abrem o caminho para os atos desumanos e destrutivos. Quando perdemos o contato com os nossos sentimentos, perdemos de vez o contato com nossas qualidades mais humanas (Viscott,1978, p.17).

4.2.2 Sentimentos Dicotômicos Emanados dessa Vivência

Falar em sentimentos é falar da vida, pois tudo o que fazemos é permeado por sentimentos. Passamos por momentos de alegria, de felicidade e de prazer, assim como por momentos de tristeza, angústia e solidão...

O ser humano passa por constantes transformações, ao longo de sua vida, nos aspectos emocional, físico, profissional ou social. Ele busca viver a vida em plenitude e atingir a totalidade do seu eu.

Os depoimentos dos entrevistados são repletos de sentimentos com relação a si mesmos e àqueles que os cercam. Infelizmente, observei que o doente nem sempre tem oportunidade para expressar seus sentimentos como uma pessoa que encontrou, na factividade do mundo, uma doença com estigma tão acentuado, como é o caso da Hanseníase.

Para Oliveira (1990), o contínuo aperfeiçoamento técnico, ao qual os membros das equipes de saúde são submetidos, resume-se ao cumprimento de tarefas sem maiores envolvimento com a pessoa do ser hanseniano.

É necessário, pois, que, além do aperfeiçoamento técnico e científico, invista-se na valorização dos sentimentos desses doentes, oportunizando situações que permitam a exteriorização destes sentimentos.

Segundo Ulich, *"levar a sério os sentimentos significa levar a sério aos demais e também a nós mesmos, enquanto pessoas"* (1985, p.9). Muitos são os sentimentos, emanados desta vivência, mas todos os entrevistados, sem exceção, relataram ter sentido medo em alguma fase do fenômeno ter Hanseníase. Os diversos "medos" sentidos estão relacionados com a evolução da doença, com o "ser" hanseniano, com os familiares e com a comunidade em que vivem.

Marta (65), logo no início do seu primeiro tratamento, queimava todo o seu lixo para não ter risco de transmitir a doença aos outros: **"Fiz isto até as baciloscopias negativarem. Tenho receio de ter contagiado alguém, no**

período anterior ao diagnóstico, quando ainda não sabia da doença e não estava em tratamento."

Além do medo de contagiar outras pessoas, desvela-se na fala de **Marta (65)** um certo sentimento de culpa, por algo que possa ter acontecido no passado e fugido ao seu controle.

Sentimento semelhante vivencia **Roque (29)**:

Eu tenho medo de transmitir a Hanseníase para os outros, mesmo sabendo que estando em tratamento não contágio ninguém. Por causa disto, uso preservativo quando tenho relações com a minha esposa, para não ter risco de contaminá-la. Jamais me perdoaria se eu a contagiasse.

Julião (49), que teve muitos surtos reacionais durante seu tratamento, expressa seus sentimentos: "**Quando tenho estas minhas reações, neurites e vermelhões pelo corpo, eu procuro não ficar perto das pessoas, da minha família e do meu netinho, pois tenho medo de transmitir a doença. E eu não desejo a Hanseníase para ninguém!**".

Para Ulich (1985), o medo pode aparecer como manifestação de tensão emocional e define-se pelos componentes de incerteza, ameaça e desamparo. Ainda, segundo este autor, se partirmos de nossas vivências da vida cotidiana, observamos que os motivos de tensão emocional podem ser numerosos e diversos, dependendo de sentimentos individuais, valores próprios e normas culturais.

Helene e Rocha (1998), em estudo realizado com o objetivo de identificar as preocupações e as mudanças dos hansenianos em relação A família, aos amigos, ao emprego e a si próprios, após o diagnóstico da Hanseníase, constataram o receio destes em transmitir a doença a outras pessoas, principalmente, familiares.

Outro sentimento, vivenciado pelos pacientes, é o medo de que as pessoas descubram a Hanseníase e ser motivo de piadas ou ser abandonado pelos filhos amados.

Sobre isso, fala-nos **Antônio (76)**: **"... eu tenho medo de contar As pessoas sobre a minha doença, pois todo mundo tem receio de contraí-la... Mas o pior sentimento A o medo de que os outros descubram."**

E, lembrando-se de passagens bíblicas sobre a lepra e sobre as barbaridades do tratamento preconceituoso dado aos leprosos, continua: **"... isso me assustava muito e eu ficava com medo"**.

Sobre o medo que descobrissem sua doença, **Marta (65)** recorda-se do receio do pai: **"Ele tinha pavor que os sócios e os amigos descobrissem sobre a minha doença."**

Os filhos de **Roque (29)** não sabem sobre sua doença. Ele conta: **"Estou esperando meus filhos crescerem mais para poderem entender. Tenho receio de que, se contar, agora, eles fiquem com medo de mim e se afastem"**.

Desvela-se nas falas de **Antônio (76), Marta (65) e Roque (29)** o medo de ser descoberto como doente, levando também à ocultação dos sentimentos vivenciados.

De acordo com Comiotto (1992), as pessoas privam-se de manifestar seus sentimentos pelo temor de não serem aceitas ou de serem rejeitadas, de serem discriminadas ou receberem desprezo social. Isto significa, segundo Hamachek (1979), que quando reprimimos nossos sentimentos internos não os estamos escondendo, apenas, de outras pessoas, mas estamos escondendo, também, de nós mesmos.

Ainda sobre os medos vivenciados, **Izabel (48)** manifesta seu receio de que a discriminação da sociedade recaia sobre seus filhos e netas. Sobre as netas, ela diz:

Uma delas já tem namoradinho, por isto não lhe contei, a fim de evitar que seja discriminada ... a menorzinha está na creche e evito dar explicações para as atendentes. Já pensou se chegam a discriminar minha neta que não tem nada a ver com isto? Eles poderiam dizer que não há mais vagas para ela na creche.

Ainda sobre o medo que a discriminação atinja seus familiares, **Izabel (48)** comenta sobre o trabalho de um de seus filhos: **"A dona da padaria aonde ele trabalha ficou me perguntando sobre a minha pele e qual tratamento estava fazendo... se contasse a verdade poderia ser expulsa da padaria e não sei se o meu filho não seria demitido"**.

Sentimento semelhante viveu **Clara (22)**:

Um dos motivos que eu não saio falando para os outros sobre a Hanseníase, e fico inventando desculpas sobre minhas lesões, é para evitar que os meus filhos sofram a discriminação que eu sofri. Deus livre meus filhos deste constrangimento.

Feliciano e Kovacs (1996) comentam sobre o sigilo que os doentes fazem sobre sua doença, na tentativa de neutralizar as conseqüências sociais do rechaço, que pode ser extensivo aos familiares dos hansenianos.

Brasil Ministério da Saúde (1993) ressalta um item, na Portaria n°. 814/GM, assegurando o atendimento de crianças filhas de hansenianos nos programas materno-infantis, sem nenhuma discriminação, ou seja, o medo que os pacientes sentem da discriminação, atingindo seus familiares, é real e há leis, tentando evitar que isto ocorra.

E os medos dos hansenianos continuam. A perda do emprego, seja por demissão, seja por dificuldades físicas para seguir trabalhando, gera um medo grande nos pacientes de Hanseníase: o medo de não conseguir sustentar sua família.

Oliveira e Romanelli (1998), realizando um estudo de gênero sobre os efeitos da Hanseníase sobre homens e mulheres, constataram serem os homens mais preocupados com as questões econômicas, ligadas ao emprego, gerador do sustento familiar. Esta situação foi vivenciada por Ângelo (38). Demitido da indústria aonde trabalhava por causa da doença e em benefício por auxílio doença, no INSS, ele fala sobre seu medo e dificuldades em sustentar sua família: "**Desde, então, só a minha mulher está trabalhando, pois fiquei**

desempregado e não tive como sustentar a minha família. Eu tinha umas propriedades que já vendi para garantir nosso sustento..."

Por experiência semelhante passou **Roque (29)**, que conseguiu se aposentar pelo INSS, mas o dinheiro recebido era insuficiente para o sustento da família:

O benefício pago pelo INSS é de apenas um salário mínimo cerca de seis vezes menos o que eu recebia na firma. Fiquei desesperado, afinal, tinha despesas para pagar... Minha esposa passou a trabalhar fora e eu fui fazer biscoitos, então, conseguimos equilibrar as finanças.

Outro medo, vivenciado pelos pacientes, é com relação ao avanço da doença e ao aparecimento ou piora de deformidades físicas.

Marta (65), em tratamento pela terceira vez, tem observado que a doença está progredindo e, junto com ela, estão surgindo algumas dificuldades para locomover-se: "**Sei que daqui em diante terei que cuidar muito, pois as seqüelas me assustam**". E, num tom de desabafo, continua: "... **tenho muito medo das recidivas e da piora das seqüelas**".

Francisco de Assis (48), sentindo que sua doença progredia e que precisaria fazer traqueostomia, relata: "**Eu tive medo, muito medo**".

Oliveira (1990), entrevistando pacientes portadores de deficiências físicas pela Hanseníase, registrou medos revelados pelos entrevistados. Medo do abandono, do desprezo, da mutilação, da doença, da rejeição e da solidão.

Mas será que somente os pacientes já portadores de incapacidades físicas apresentam estes sentimentos? Com certeza não, pois, infelizmente, eles também são compartilhados pelos hansenianos que não apresentam seqüelas.

Somando-se a estes medos diversos, outros sentimentos foram vivenciados pelos entrevistados. Tristeza, rejeição, culpa, inconformismo por ter adoecido, raiva, ódio, vergonha, solidão, angústia e tantos outros. Talvez eu esqueça de nominar alguns deles, mas isto não significa que eles não existam ou que não tenham sido vivenciados.

Sentimento de vergonha foi vivenciado por **Izabel (49)**, que reconhece ter dificultado o diagnóstico para o médico, visto que só saía de casa para consultar quando os sintomas da doença amenizavam. Ela diz: **"Eu não ia ao médico, pois tinha vergonha de sair de casa com o rosto deformado e as orelhas inchadas... Parecia que eu havia sido toda mordida e chupada"**.

E continua, dizendo, quando comenta que não faz mais questão de sair de casa ou de ter namorados ou amigos: **"Eu tento me esconder e sinto vergonha de mim"**. Esta vergonha também foi vivenciada por **Clara (22)**: **"... não saía muito de casa com vergonha da minha pele toda manchada"**.

Segundo Oliveira e Romanelli (1998), as mulheres manifestam vergonha de serem apontadas como "leprosas", com medo de rejeição social.

Vergonha e constrangimento, também, foram vivenciados por **Ângelo (38)**. Ele diz: **"Em um grupo de pessoas sadias e normais eu fico**

meio de canto e com vergonha de me aproximar. Também fico constrangido com as piadas feitas a meu respeito". E segue, dizendo: **"Eu fico um pouco chateado em ter Hanseníase e, o que eu mais queria era ficar bom e poder trabalhar, novamente".**

Todos esses sentimentos surgem a partir do mundo vivido do hanseniano, um mundo real e concreto. Um mundo compartilhado com os familiares, com a comunidade, com as equipes de saúde.

Para Yamanouchi et al. (1993), o hanseniano ainda apresenta, em relação a sua doença, um misto de vergonha, medo e ignorância.

Oliveira (1990) refere que os hansenianos revelam, ao mesmo tempo, sentimentos do tipo vergonha, raiva, revolta, tristeza, mágoa e culpa. Os pacientes referiram vergonha em razão do seu aspecto "horripilante".

Sentimento de culpa pelas deformidades físicas, apresentadas na atualidade, foi vivenciado por **Antônio (76)**. Ele recorda que fugiu de Itapuã para nunca mais voltar, pois não agüentava os horrores que presenciava, 16, no hospital: **"Talvez, este tenha sido o meu erro, pois a doença continuou progredindo e, hoje, tenho várias seqüelas".**

Além desse sentimento de culpa, **Antônio (76)** recorda-se do pavor vivido quando chegou ao hospital: **"... fiquei apavorado ao ver o estado de mutilação dos outros doentes internados..."**

Esse sentimento de culpa, também foi vivenciado por **Julião (49)**, pois acha que sua família não está em melhores condições de vida por erros seus, cometidos no passado. Ele diz: "**Eu sei que Deus faz as coisas pelo lado certo, mas nós somos pessoas trabalhadoras e penso que a minha família podia estar melhor de vida. As vezes, sinto-me culpado por causa disto**".

Após enfrentar o impacto do diagnóstico da Hanseníase, os hansenianos buscam, por meio de questionamentos, o porquê de estar com Hanseníase e o quê foi feito de errado no passado para terem sido acometidos por esta moléstia.

Clara (22) sentiu-se culpada pela separação de seu primeiro marido. Durante seu primeiro casamento, ela esteve muito doente por causa dos surtos reacionais e isto foi motivo de gastos financeiros para o ex-marido: "... **acabei me conscientizando que eu era mesmo culpada, pois era muito rebelde, e acabamos nos separando**".

Outros sentimentos desvelaram-se nas entrevistas. Falando, um pouco, sobre a raiva e o ódio que sente, **Izabel (48)** expressa:

Antes dessa doença eu era muito alegre, era extrovertida, gostava de dançar, de namorar e de brincar. Agora eu sinto muita raiva de mim e das pessoas que convivem ou que não convivem comigo. Eu não sei explicar muito bem. Imagino que este sentimento veio junto com a doença, pois eu não tinha este ódio dentro de mim.

Roque (29), não aceitando que alguém com doença contagiosa não tivesse se tratado e ainda o tivesse contaminado, manifesta sua revolta: "... **se eu**

descobrisse, acho que mataria essa pessoa sem pena por ela ter me contaminado."

Sobre essa revolta, manifestada por Roque (29), Oliveira e Romanelli (1998) constataram que os homens representaram o impacto do diagnóstico com revolta e raiva, além de preocupação, nervosismo, desconfiança e medo.

Ele continua, dizendo: **"Sinto-me angustiado, agoniado e deprimido, pensando quando essa doença realmente vai terminar.., sofro em silêncio e sozinho"**. Tais sentimentos e questionamentos feitos por **Roque (29)** devem-se ao fato de estar fazendo seu segundo tratamento, pois teve recidiva da doença.

Por sentimentos semelhantes passou **Francisco de Assis (48)** quando soube do diagnóstico de Hanseníase: **"Fiquei muito magoado e triste..."**.

Clara (22), apesar de jovem, apresenta sequelas físicas na doença na mão e pé. Apesar de já haver completado o tratamento com as medicações da poliquimioterapia (PQT), ela fala de seus sentimentos na atualidade: **"Apesar do tratamento feito, eu não me sinto bem e não me sinto curada, pareço estar sempre doente. Eu quero esquecer que eu tenho Hanseníase, mas não consigo. Sinto uma aflição interior muito grande"**.

E prossegue, falando de sua mágoa: **"Eu não sei se foi o preconceito das pessoas ou o quê que me deixou tão magoada. Eu não tenho raiva de ninguém, mas eu sinto tudo o que me fizeram"**.

Poucos são os autores que falam a respeito e muitos são os sentimentos vividos pelos hansenianos. Ramanathan et al. (1991) constataram ansiedade e depressão nos pacientes com deformidades físicas. Estes sentimentos diminuíram após cirurgia corretiva e assistência psiquiátrica. Esta constatação também foi feita por Bharath et al. (1997), que relataram a ansiedade e a depressão como os sintomas emocionais mais comuns entre os pacientes com Hanseníase.

São muitos os pacientes que se deparam com o sentimento de tristeza quando recebem o diagnóstico de Hanseníase. Alguns deles, entretanto, sentem tristeza extrema e depressão, podendo apresentar idéias de suicídio

Falando sobre sua tristeza em ser hanseniano, **Julião (49)** recorda-se da depressão que teve e das idéias de suicídio. Ele diz: **"Esta doença te deixa desanimado e se a pessoa não se cuidar ela se mata... Eu estava mal e, por duas vezes, fui para o lugar em que fazia as minhas pescarias para não voltar mais. Eu estava apavorado. ... Uns anos atrás eu tive vontade de... (silêncio)."**

Também, sobre sua tristeza extrema, fala **Clara (22)**: **"Têm dias que eu tenho vontade de morrer, que acordo triste com a vida e nada tem sentido... Se não fosse pelos meus filhos eu já teria dado um fim na minha**

vida, pois eu estava muito deprimida. Se hoje eu continuo a viver é por causa deles (choro)".

Ulich (1985) define depressão ou estado depressivo como uma síndrome ou conjunto de sintomas que, em razão da diminuição do bem estar psíquico e da capacidade de agir, constituem um transtorno psíquico. Para este autor, manifestam-se na depressão a perda da vontade de viver, sentimentos de menos-valia e outros transtornos.

Durante seu primeiro tratamento, aos quinze anos de idade, **Tereza (50)** teve ferimentos, várias vezes, nos pés e, apesar dos remédios em uso, continuava sem recuperar a sensibilidade. Alfinetes, pregos e percevejos furavam seus pés: **"O que me deixou muito chateada, lembro-me até hoje, é que eu já estava em tratamento há anos e mesmo assim não recuperava a sensibilidade. Eu não sentia nada nos pés".**

E, quando recorda sobre o início da Hanseníase, desabafa: **"Nos anos iniciais da minha doença eu me sentia muito triste e quase não conversava com as pessoas. Nem com os meus pais eu falava muito, mesmo que fosse sobre a Hanseníase. Eu me sentia perdida".**

Sobre o recomeço do tratamento, há um ano e meio, **Tereza (50)** fala: **"Quando fiquei sabendo da recidiva da doença e da necessidade de repetir o tratamento, veio toda aquela lembrança do passado e do início da doença. Voltou o desespero!".**

Recordando-se sobre um sermão que assistiu, recentemente, **Tereza (50)** expressa seu inconformismo em ter adoecido: "**Ficava me perguntando se s6 eu teria Hanseníase entre todos os que assistiam a missa**".

Esse inconformismo também faz-se presente no dizer de **Francisco de Assis (48)**. Quando recorda que ele e seus colegas de trabalho usavam todos o mesmo vestiário, ele diz: "**...também não sei por que s6 eu fui ficar doente. Essa doença foi dar s6 em mim. Os outros estão todos com a pele limpa**".

E complementa, dizendo: "**Foi sofrido para mim. Tinha necessidade de caminhar... tamanha era a minha ansiedade**".

Clara (22) também fala de seu inconformismo em ter Hanseníase: "**Às vezes, fico olhando para o meu irmão, ele é tão perfeito e tão normal, e fico me perguntando porque s6 eu fui adoecer**".

Referente a este inconformismo em ter Hanseníase, **Izabel (48)** recorda do impacto, causado pelo diagnóstico, e diz: "**Meu companheiro estava me esperando e tentou me acalmar, mas eu não me conformava com a idéia**".

E segue, expressando: "**Uma das coisas que mais me assustam não é só o ficar doente, mas é o ficar dependente dos outros... acho que ficar dependente dos outros é a coisa mais triste do mundo**".

Corroborando o dizer supracitado cito Oliveira: "*A vergonha da dependência é um sentimento ligado sobretudo à perda da sua liberdade, fato marcante para os pacientes*" (1990, p.20). Para esta autora, isto também pode significar um sentimento de inutilidade.

Outros sentimentos emanados desta vivência estão relacionados rejeição e ao isolamento. **Maria (62)**, quando recebeu a confirmação de seu diagnóstico, refere: "**... era rejeitada pela mãe adotiva, a comunidade local me evitava e ainda precisava ficar isolada em minha própria casa... Não aceitava o tratamento nem as medidas de isolamento impostas a mim. Não podia sair do quarto nem ir aos bailes ou cinema Isto não era vida ...**"

Marta (65), recordando-se de sua prisão domiciliar, durante seu primeiro tratamento, em 1954, desabafa: "**Na época de praia, quando toda a família viajava, eu ficava em casa com uma tia velha. Era uma tia avó muito querida, mas eu me sentia abandonada... sofria dentro de casa**".

Outros sentimentos ainda emanaram, a partir deste fenômeno. **Marta (65)** segue, lembrando do pavor sentido quando, apesar de ter-se cuidado, engravidou do primeiro filho: "**Entrei em pânico, pois não sabia o que fazer nem se teria de abortar. O médico tranqüilizou-me e o tratamento foi interrompido ao final da gestação... Meu filho nasceu saudável**".

Conforme revisão, feita por Pinto (1995), sobre a evolução da Hanseníase, através dos tempos, a segregação e o confinamento impostos aos

hansenianos vão suscitar, ainda por muito tempo, o surgimento de sentimentos ambíguos por causa deste processo

Muitos são os sentimentos relatados e vivenciados, difícil, porém, é conseguir escrevê-los em um papel, sob forma de texto, pois um papel não vive, não sente e não consegue transmitir tudo o que eles, realmente, expressam.

Cada vez que atendo a um paciente com Hanseníase ou que escuto, novamente, as fitas com as entrevistas deste trabalho, sensibilizo-me mais, mais e mais... Espero poder transmitir, de alguma forma, o grito de alerta e o pedido de socorro destes seres (humanos) hansenianos.

4.3 SOBRE O INTRAPESSOAL: A RELAÇÃO MAIS VERDADEIRA COMIGO MESMO

A Hanseníase gera várias mudanças na vida do hanseniano desde o aceitar-se como doente até a convivência com o preconceito e a discriminação, com seqüelas físicas e emocionais. Passar por todas estas mudanças exige, primeiramente, o encontro com o seu eu pessoal, com o seu "self".

Para Hamachek, o "self" de uma pessoa:

é a soma total de tudo que pode considerar como pertencente a si mesma. O "self" inclui, entre outras coisas, um sistema de idéias, atitudes, valores e compromissos. O "self" é o ambiente subjetivo total de uma pessoa; é o centro de experiência e significância distintas. O "self" constitui o mundo interior de uma pessoa como

distinto mundo externo consistente de outras pessoas e coisas (1979, p3).

Para Radünz (1999), o "self" é tudo aquilo que o ser humano é e tudo o que diz respeito ao que ele denomina "eu".

O doente de Hanseníase está com o seu "self" alterado, pois precisa ressignificar-se como ser (humano) hanseniano, conviver com atitudes discriminatórias, impostas pela sociedade de que faz parte e adaptar-se a uma nova imagem corpora! que se altera, esteticamente, por redistribuição de gordura corporal, perda dos pêlos ou surgimento de deformidades físicas. Tudo isto, também, acaba por interferir na sua auto-estima.

4.3.1 Convivendo com o Preconceito e a Discriminação

O preconceito ao doente de Hanseníase atinge a esfera pessoal e também profissional, pois ele observa as mudanças de atitude de pessoas da sua convivência e de seu ambiente de trabalho.

Para Hamachek, o "self" de uma pessoa cresce dentro de um contexto social. Segundo este autor,

"a interação social surge como um meto de troca mediante o qual afiamos as nossas percepções do mundo exterior, desenvolvemos as nossas habilidades interpessoais e adquirimos atitudes a respeito de nós mesmos" (1979, p.16).

Entretanto, sendo isolado por uma comunidade preconceituosa e ignorante a respeito da Hanseníase, esta interação social deixa de existir, contribuindo para alterações no "self" do hanseniano.

Percebi, pelos depoimentos e no atendimento diário aos hansenianos, que são claros o preconceito e a discriminação vivenciados por eles.

Sobre a atitude das pessoas, quando souberam da Hanseníase, fala

Izabel (48):

Incomoda muito o preconceito das pessoas. Elas passaram a me olhar diferente e de longe... Elas não chegam perto de mim e procuram falar o mínimo possível comigo, como se o simples fato de olhar já transmitisse Hanseníase. A minha casa vivia cheia de visitas e de uma hora para outra os vizinhos nem me cumprimentam mais. Eu tinha amigos que não saíam da minha casa e eles nunca mais foram me visitar. Para amizades de vinte ou trinta anos de duração, subitamente, acabarem, eu só posso imaginar que foi por causa da minha doença. Ninguém chega perto de mim, pelo menos a maioria dos meus amigos se afastaram e não chegam perto mesmo. As amigas com melhor situação econômica nem me telefonam.

E quando se refere as suas irmãs, ela desabafa:

... isso dói dizer, mas no meu caso a discriminação maior começou na própria família... Logo no início da minha doença, eu estava na casa de minha irmã e desarrumei o cabelo ao vestir uma blusa... Pedi um pente emprestado e ela procurou pela casa toda até encontrar um bem velho que eu pudesse usar. Deu-me ele, dizendo que poderia ficar para mim de "presente". Se precisasse de uma roupa emprestada a história se repetia... Percebia o medo de mim e de contrair a doença, por isto, ganhava tantos "presentes" velhos. Até as visitas a minha casa mudaram. Antes eram horas de convívio, agora, não passam de dez ou quinze minutos cada visita. É impossível não notar a diferença.

Vivências como as de **Izabel (48)**, sentindo a maneira diferente de ser tratada, após a divulgação da doença, são comuns entre os hansenianos. Estas atitudes de discriminação afetam o "eu" pessoa! dos hansenianos.

Antônio (76) também vivenciou essa discriminação e distanciamento dos conhecidos e colegas de serviço: "**Em cidade pequena as notícias correm rápido demais. Quando souberam que eu tinha lepra, por mais que as pessoas tentassem não demonstrar, eu sentia que elas me evitavam**".

Clara (22) recorda-se do início do seu tratamento quando ainda era criança:

Junto com o diagnóstico de Hanseníase começou o preconceito dentro da minha própria família. Após saberem da minha doença, a maioria dos parentes se afastou de mim, inclusive a minha própria mãe. Um dos meus tios não deixava nem a sua namorada brincar comigo.

E, lembrando-se do preconceito da comunidade da cidade na qual residia ela desabafa:

Durante minha infância e adolescência também fui muito discriminada pela sociedade de minha cidade. Primeiro, não queriam me aceitar na escola pública, mas meu avô interveio e pude continuar estudando. Claro, que era motivo de piadas e recebia apelidos variados, mas segui estudando. Quando tinha uns dez anos, fui impedida de frequentar o clube, nesta mesma cidade, pois descobriram que eu tinha Hanseníase. Mesmo eu estando em tratamento e eles sabendo que não havia risco de contaminação, impediram-me de frequentar a piscina.

Situação semelhante foi vivenciada por **Fé (66)**. Ela se recorda da mudança de atitude, observada no comportamento daqueles que conviviam com ela: **"Os parentes e amigos da minha nora sempre me cumprimentavam com beijos e abraços. A partir daquele momento só me cumprimentavam verbalmente e de longe. Minha nora já havia contado para todos"**.

Marta (65), reconhecendo a presença de brigas por negócios de família de seu marido, fala da discriminação feita por sua sogra contra ela e, indiretamente, contra sua família, quando ela saiu, contando para as pessoas sobre a Hanseníase: **"Até hoje eu não sei porque ela queria nos excluir de tudo. Ela usou a minha doença para nos prejudicar"**.

Mas a discriminação e o preconceito não existem apenas em nível de relacionamento interpessoal. Também em nível profissional o hanseniano vivencia estas atitudes.

Roque (29) recorda-se de seu chefe, perguntando sobre suas saídas freqüentes para consultar e sobre qual seria sua doença, até que foi demitido: **"Alegaram que a empresa não precisava mais dos meus serviços, mas eu desconfio que foi por causa das minhas idas freqüentes ao médico e porque eles descobriram sobre a Hanseníase"**.

Situação semelhante de perda do emprego foi vivenciada por

Angelo (38):

Trabalhava bem num dia e no outro precisava voltar ao médico e repousar. Então, eles me demitiram... A vida ficou difícil para

mint, pois eu fiquei sem emprego e praticamente isolado... Mesmo, sendo um profissional conhecido, eles olham para mim e lido me contratam para trabalhar por causa da doença, da minha aparência física e do medo do contágio.

E quando se recorda da esposa, tentando conseguir-lhe emprego temporário na praia, desabafa: **"Quando eles me olharem e virem que estou deformado pela doença vai ser difícil garantir a vaga, mesmo assim vou tentar"**.

Conforme Chaturvedi e Kartikeyan (1990), a maioria dos doentes de Hanseníase havia perdido o emprego após o surgimento das deformidades físicas causadas pela doença.

Em estudo realizado por Oliveira e Romanelli (1998), alguns homens relataram dificuldades no trabalho com o aparecimento da doença. Além das manifestações físicas, a indisposição e a preocupação limitaram sua capacidade produtiva que, associadas á ausência mensal ao trabalho para o tratamento, colocaram em risco a continuidade do emprego. Assim, muitos preferiram ocultar a doença para não serem despedidos.

Comumente, o ideal corporal de uma pessoa se ajusta aos padrões culturais prevaletes do que seja ou não uma aparência agradável. As pessoas reagem não apenas ao que dizemos e fazemos, mas também a nossa aparência

Para Hamachek (1979), a parte mais tangível do nosso "self é o corpo físico. Nossa aparência física é a característica pessoal acessível aos outros em quase todas as interações sociais.

Ângelo (38) e tantos outros doentes, deformados pela Hanseníase, apresentam características corporais que permitem sua identificação como hansenianos. Este aspecto "doente" é uma das causas do preconceito e da discriminação sofridos por estas pessoas.

Maria (62) recorda-se da época que esteve internada em Itapuã e, lembrando-se das peças de teatro que os doentes faziam, diz: "**Nas apresentações das peças teatrais, a população sadia da vila ficava no mezanino e os doentes internos na platéia do teatro, mas respirávamos o mesmo ar**".

Outro aspecto vivenciado foi o preconceito por parte dos profissionais de saúde. **Clara (22)**, certo período de sua vida, teve acompanhamento psiquiátrico, mas quando contou sobre a Hanseníase para a médica, ela se recorda da reação dela:

Enquanto eu falava apenas da minha vida ela me ouvia com tranquilidade, até porque ela recebia para isto. Após ter contado sobre a minha aflição em ser doente de Hanseníase e dos sentimentos surgidos por causa da doença, eu observei mudança no seu comportamento. Ela passou a não ter horários para me atender e ainda encaminhou-me para outro colega...

E quando teve seus filhos, em hospitais de Porto Alegre, ela fala:

Quando eles nasceram, em hospitais aqui de Porto Alegre, também fui discriminada por causa da Hanseníase. Meu marido diz que é besteira da minha cabeça, mas a gente sente quando é tratada de maneira diferente. As enfermeiras quase não conversavam comigo e quando chegavam perto já diziam que eu tinha aquele outro probleminha.

Ferreira et al. (1989) relatam a questão do estigma por parte do profissional médico, aos doentes de Hanseníase, que muitas vezes eram considerados contagiosos, incuráveis e inaptos às relações sociais.

Enfrentar a Hanseníase, doença carregada de estigma desde os primórdios da humanidade não é fácil, pois os sintomas, as dores e as deformidades físicas afetam a vida pessoal e de relação do hanseniano. Se, entretanto, a doença vier acompanhada de preconceito e discriminação por parte daqueles que convivem com o doente, diariamente, mais difícil ainda será a cura e a reabilitação daqueles que sofrem desta e com esta moléstia.

4.3.2 Convivendo com as Seqüelas Físicas

A Hanseníase deve ser considerada por dois aspectos: como uma doença contagiosa e como uma doença capaz de provocar deformidades físicas inestéticas e incapacitantes.

Apesar da diminuição da prevalência da Hanseníase, após a introdução da poliquimioterapia, a situação referente As deformidades e às incapacidades físicas continuam inalteradas. Para um paciente com seqüelas, a cura completa de sua moléstia só ocorrerá após a sua correção cirúrgica e respectivo suporte emocional.

E importante considerar que os dados sobre incapacidades são obtidos da prevalência de casos ativos de Hanseníase. Com a redução do período de tratamento com a poliquimioterapia, os pacientes declarados curados não mais são avaliados e, por isto, não mais constam dos registros oficiais.

Por tal razão, podemos inferir que o problema de existência de pacientes com deformidades pode ser mais grave do que pensamos, pois estaria ocorrendo subnotificação das incapacidades físicas, por parte dos órgãos que controlam os dados epidemiológicos.

Conforme Virmond (1995), uma queda na prevalência da Hanseníase e uma diminuição da proporção de casos novos com incapacidades não significa uma diminuição na prevalência das seqüelas físicas.

Ainda que o diagnóstico precoce e o adequado tratamento tenham reduzido o número de pacientes seqüelados, o potencial incapacitante da Hanseníase é fato concreto e podemos esperar um número importante de pacientes curados com chances de desenvolver deformidades físicas mesmo após a alta por cura.

Marta (65), que após completar seu primeiro tratamento não apresentava deformidades físicas, hoje, fazendo seu terceiro tratamento refere sentir seu pé, perdendo os movimentos. Ela diz:

O meu pai já está com a sensibilidade alterada e isto tem me prejudicado. Também estou tendo dificuldades para movimentá-lo e estes sintomas eu não tinha quando do início da doença.

Para caminhar, eu já estou com dificuldades e, se piorar muito, não poderei mais dirigir.

Ela continua:

Sou caprichosa, tomo meus remédios corretamente e não falho nem um dia. Tenho medo de parar o tratamento e as seqüelas piorarem. Isto me preocupa muito, ainda mais que tenho sentido piora desde o término do primeiro tratamento, quando recebi alta por cura.

E, ainda, fala o que sente na atualidade:

tipo um formigamento e o pé está instável. Sinto como se tivesse caminhando em algo oco... Não tenho mais firmeza no pé e já me aconteceu de cair várias vezes. Também sinto este formigamento nos bravos e nas pernas. Faço massagem com óleo para ver se melhora, mas penso que não vou mais recuperar a sensibilidade normal de antes.

Em consulta recente com esta paciente, ela refere estar muito preocupada, pois percebe que seu pé esta atrofiando, apesar do tratamento em curso. Orientei alguns exercícios simples para os movimentos do pé e encaminhei-a para o fisioterapeuta, pois, infelizmente, não temos este profissional na equipe do ambulatório.

Clara (22) desabafa quando fala a respeito das seqüelas que apresenta:

Por causa do descuido de minha mãe, hoje em dia, eu apresento algumas seqüelas da doença. Minha mão é atrofiada e meu pé tem úlceras plantares abertas esporadicamente. Para mim, estas cicatrizes significam o mesmo que a doença em atividade, pois os cuidados precisam ser mantidos. Estas seqüelas físicas chamam a atenção das pessoas, que ficam me olhando.

Tereza (50), recordando-se do seu primeiro tratamento para Hanseníase, fala:

Nas pernas fiquei com cicatrizes devido às úlceras e nos braços vivia me queimando no fogão e fazendo bolhas, pois não tinha sensibilidade ao calor ou à dor. Quando eu já estava em tratamento, lembro-me de uma vez que cheguei no serviço com o pé sangrando. Estava usando um sapato novo e uma tarrachinha havia perfurado o meu pé. Caminhei uma distância enorme e não senti o machucado, pois meus pés eram anestesiados.

Na atualidade, **Tereza (50)** esta aposentada pelo INSS, por causa da neuropatia hansênica que resultou em anestesia dos pés e atrofia de uma de suas mãos: **"Algumas pessoas pensam que eu recebo este benefício por causa das alergias que eu tinha quando ainda trabalhava na firma. Elas pensam que a atrofia da minha mão esquerda seja por causa da força necessária para costurar o couro.**

Para Oliveira e Romanelli (1998), as mulheres se preocupam com as deformidades, uma vez que as lesões incapacitantes, provenientes da Hanseníase, além de tornarem visível a doença, podem contribuir, dificultando atividades do cotidiano e tarefas domésticas.

Algumas vezes, as sequelas físicas causadas pela Hanseníase não são visíveis, porque o doente não tem deformidade física, mas falta-lhe força nas mãos e pés, impedindo-o de realizar seu trabalho e atividades diárias.

Julião (49), aliviado por não ter deformidades físicas, comenta: **"Eu Sempre fui trabalhador, nunca tive preguiça e, então, comecei a desanimar e**

a perder as forças. O meu corpo é perfeito, graças a Deus, eu não tenho nenhum defeito físico, mas eu não tenho força muscular".

E sobre as atividades do cotidiano, comenta:

Agora eu não sou mais 70% do que eu era. Não posso correr, jogar futebol, andar de bicicleta, cortar lenha, pescar ou trabalhar, pois as pernas não obedecem ao meu comando. Eu gosto de trabalhar, não sou preguiçoso, só que, agora, tenho que fazer tudo bem devagar e na lenta. Até para varrer o pátio ou fazer serviços da casa tem que ser por etapas, pois se eu fizer tudo de uma vez só fico dolorido e imprestável no dia seguinte, não dá para fazer.

Roque (29) também vivenciou situação semelhante:

Hoje em dia, eu não consigo trabalhar em serviços pesados. Os pés ficam inchados, as pernas doem e a minha pele fica cheia de caroços avermelhados. Estas reações me atrapalham muito, o mal-estar é grande. Eu não posso, mesmo, fazer força. Fico pensando se o resto da minha vida vai ser assim, sem poder fazer nada.

E segue, falando, consciente de que estas seqüelas permanecerão:

Sei que algumas seqüelas não desaparecerão. Não tenho boa sensibilidade nas mãos, posso me queimar e não sinto. Só vou ver que me machuquei no dia seguinte, quando aparecem as bolhas. Nos pés recuperei um pouco da sensibilidade, mas sinto dores e dormência.

Ângelo (38) apresenta comprometimento e alteração da estrutura do nariz. Por causa da Hanseníase, ele ficou com o chamado "nariz em sela" e também tem dificuldades de realizar tarefas cotidianas, pois sente dores nas

pernas. Ele diz: "... ainda tenho dores nas pernas e muito cansaço. Se fosse para voltar a trabalhar em uma firma, eu não agüentaria ficar em pé..."

E continua, dizendo: "**Houve uma época que eu jogava várias partidas de futebol sem cansar, mas, agora, não consigo mais. Sinto cansaço e dores nas pernas até para caminhar ou andar de bicicleta. Antigamente, a dor aliviava após um banho, mas, hoje, não alivia mais**".

A Hanseníase é uma doença carregada de estigma, preconceito e tabus que, infelizmente, persistem até os dias de hoje, acarretando danos consideráveis ao doente, tanto físicos quanto emocionais.

Oliveira (1990) refere que quando a doença vem acompanhada de lesões visíveis e deformidades, o hanseniano passa a ter desvantagens físicas e restrições funcionais que despertam a curiosidade de outras pessoas.

Antônio (76), que abandonou seu primeiro tratamento quando tinha apenas uma mínima lesão na coxa, hoje, tem dificuldades importantes para desenvolver tarefas do dia a dia, pois tem graves deformidades físicas nas mãos e nos pés. Ele comenta:

... A pele, os cabelos, as mãos e os pés eram perfeitos, como os de outra pessoa qualquer... depois, não sei precisar exatamente quando, as mãos foram atrofiando, os dedos encurtando e endurecendo. Hoje as minhas "lidos não seguram mais nada, prego, martelo, chaves, talheres. Para comer já está difícil e para escrever o nome, então, é uma briga. Só funcionam os três primeiros dedos da mão esquerda e eles ainda não são perfeitos. Silo dormentes. Sei que minhas mãos não voltarão mais ao normal.

Vieira (1997) comenta sobre a importância da realização do diagnóstico das incapacidades físicas e da utilização de técnicas simples de prevenção, visando contribuir para a orientação e o tratamento dos pacientes com Hanseníase.

Tal fato é de suma importância para evitar que se chegue a situações como as vivenciadas por Antônio (76), que segue falando sobre a sua dependência atual da esposa para fazer praticamente tudo:

Evito sobrecarregá-la, mas é preciso que ela faça quase tudo para mim: os curativos, aplicação do colírio, abotoar a camisa, colocar minhas meias e calçados... Então, eu procuro ajudar no que posso, mas só consigo, mesmo, é varrer a calçada e arrumar o lixo para o caminhão levar.

Percebi, pelos depoimentos dos entrevistados, que a convivência com as seqüelas exige várias adaptações pessoais, tanto físicas quanto emocionais, à nova condição física. O ideal seria poder preveni-las, mas nem sempre isto é possível, pois a Hanseníase pode seguir seu curso incapacitante, apesar da correta terapêutica instituída.

Resultados de pesquisas, abordando as dificuldades diárias dos hansenianos em conviver com suas seqüelas são muito escassos, mas penso que a partir das vivências destes entrevistados, poderia ser dada a partida em ouvir outros doentes e procurar compreendê-los e auxiliá-los.

Segundo Brasil Ministério da Saúde (1993), todos os pacientes de Hanseníase, independentemente, da forma clínica, deveriam ser avaliados no

momento do diagnóstico e, no mínimo, uma vez ao ano, classificados quanto ao grau de incapacidade. Mas como seguir tal norma se nem toda a população tem acesso aos serviços de saúde e chegam para tratamento já em estágio avançado da doença?

Virmond (1995) relata, pela sua experiência, adquirida com a recuperação de doentes seqüelados, que a prevenção de incapacidades e a reabilitação assumem papel preponderante, uma vez que a incidência das deformidades físicas diminuiu muito pouco.

4.3.3 Reencontrando-se: da Perda ao Resgate da Auto-Estima

Por todos os conflitos pelos quais passa o doente de Hanseníase, discriminação, preconceito, perda da capacidade laborativa e modificação do corpo com o aparecimento das seqüelas físicas, a auto-estima também se altera.

Estima, conforme o Novo Dicionário da Língua Portuguesa, de Aurélio Buarque de Holanda, significa um sentimento da importância ou do valor de alguém ou alguma coisa, além de significar apreço, consideração e respeito.

Para Hamachek (1979), a auto-estima é como nos **sentimos** a respeito de nós mesmos. Portanto, auto-estima é o conjunto de idéias e sentimentos que possuímos a respeito do que imaginamos ser. Refere-se ao que admiramos e valorizamos em nós mesmos.

Na minha prática diária de atendimento aos doentes de Hanseníase, percebo que eles chegam para as consultas cabisbaixos e retraídos, sentindo-se desvalorizados.

Fé (66) quando chegou ao ambulatório, acompanhada de seu marido, estava magoada e ressentida por suas vivências anteriores: a rejeição de um de seus filhos, da nora e dos netos e a discriminação de amigos. Ela diz: "**Eu não quis fazer drama, pois já estava ferida, mesmo, por dentro... Sentia-me como um ratinho**".

E continua, dizendo com muita emoção:

Além do desespero de ter a doença, há o jeito de tratar os doentes: como um lixo, como um trapo, como uma coisa que não serve mais à sociedade. Isto acabou comigo. Fui me desgostando e largando tudo. Por muito tempo não quis saber de nada, de tão decepcionada estava com tudo pelo qual havia passado. Eu estava me sentindo um lixo. Sentia-me como algo que havia apodrecido e estava abandonada em um canto, sem mais utilidade.

Izabel (48) viveu situação semelhante. Ela fala com muito sentimento: "**Quando a gente recebe a notícia de que está com Hanseníase, a gente se sente uma coisa suja, um lixo ou até menos do que um lixo**".

E prossegue, dizendo:

A gente fica magoada e vai se enfiando numa conchinha. Eu acho que a maioria das pessoas se sentem, assim, pois eu converso muito com outros doentes aqui. A minha vontade era de me esconder no mato, pois acho que este seria o único lugar aonde eu iria realmente me sentir bem. Eu gostaria de ficar algum tempo em contato com a natureza e os bichinhos, para ver se eu recupero um pouco de mim.

Percebi, nas falas de **Izabel (48) e de Fé (66)**, o isolamento emocional, vivenciado pelos doentes de Hanseníase, pois eles desanimam-se com as atitudes das pessoas que os cercam.

Conforme Hamachek:

no isolamento emocional, o indivíduo tenta reduzir suas necessidades e receios ao se retrair numa espécie de "concha". Como consequência de mágoas precedentes e desapontamentos anteriores, às vezes, aprendemos a nos entrincheirar... (1979, p.29)

Esse autor prossegue, dizendo que convenientemente dosado, o isolamento emocional é uma defesa importante contra o excesso de mágoas e desapontamentos. Entretanto, quando usado a ponto da pessoa se "tornar uma ilha em si mesma" pode comprometer a vida emocional das pessoas.

Roque (29), convivendo com as mudanças provocadas pela doença em seu corpo, desabafa: **"Agora estou gordo, as mamas aumentaram, s6 tenho pêlos na cabeça e minhas pernas estão cheias de cicatrizes. Com a doença, passei a sentir nojo de mim"**.

Clara (22) vivencia processo semelhante:

Fico magoada quando me olho no espelho e não gosto do que vejo: "eu" deformada pela doença. A mão é torta, a pele é manchada e o pé é defeituoso. Eu me sinto muito mal, mas é uma coisa só minha. O problema sou eu e não os outros (choro)... Eu não consigo aceitar a Hanseníase... Eu me sinto diferente (choro). Não sei se vou conseguir curar isto. Não tem remédio que alivie esta agonia... Mas eu quero chegar aqui, um dia, e dizer que não sinto mais nada nem sinto nojo de mim, pois eu não sou nenhum bicho gosmento.

Como nos sentimos, acerca de nós mesmos, está relacionado forma como nos sentimos a respeito de nossos corpos. A aparência física desempenha um papel importante sobre como nos sentimos e como os outros reagem a nós. A aparência pessoal é importante em todos os aspectos das nossas vidas.

Segundo Hamachek (1979), a aparência física é importante para o desenvolvimento da nossa auto-estima, pois desempenha um papel na determinação da natureza de respostas que as pessoas trocam entre si. Este autor ressalta, entretanto, que a aparência física é apenas um dos muitos determinantes da auto-estima.

O hanseniano, percebendo seu corpo alterado pela doença, com frequência vivencia situações, como a vivida por **Roque (29)**, de sentir-se inferiorizado.

Situação diferente dos demais entrevistados foi vivenciada por **Maria (62)**. Vindo de uma família adotiva, que após sua doença não a rejeitava, mas também não a aceitava de todo, ela precisou, por seu passo, reconstruir-se. E o caminho encontrado por ela foi pela internação em Itapuã, que ela mesma solicitou ao seu médico:

Para mim tudo era festa, ainda mais se comparado a vida anterior que eu havia levado... Hoje me dou conta que fui uma pessoa boa e que acrescentei algo de bom para o hospital, pois eu sempre tinha uma risada para dar ou uma piada para contar e alegrar o ambiente.

Aquilo que postulamos como nossos níveis pessoais de aspiração também é importante para nossos sentimentos de auto-estima, pois ajuda a estabelecer o que consideramos sucesso ou fracasso.

Conforme Hamachek (1979), embora o nível de aspiração de cada pessoa determine, em grande parte, o que ela interpreta como êxito ou fracasso e, portanto, aumente ou diminua sua auto-estima, outro fator que merece ser considerado é a história prévia de êxitos ou de fracassos.

Para Maria (62), a Hanseníase surgiu como uma "saída" e sua ida para Itapuã permitiu a reconstrução do seu eu e de sua auto-estima. Era no hospital que ela, realmente, sentia-se feliz, era o espaço que ela havia conquistado para si sem a interferência de ninguém.

A maioria dos pacientes com Hanseníase, todavia, vive a doença como um fracasso em suas vidas e como uma coisa ruim que lhes aconteceu, repercutindo na diminuição da auto-estima. Surge, então, a necessidade de resgatar esta auto-estima perdida e abalada. Recebendo os pacientes com dignidade e dando-lhes apoio, é possível atingir este objetivo. Percebo isto na minha vivência diária com eles.

Quando fala sobre o tratamento recebido na atualidade, Tereza (50) reconhece: **"Além de estar melhorando, fisicamente, eu recuperei a auto-estima e a confiança em mim mesma. Agora já posso conversar com as pessoas e trabalhar, vendendo roupas, sem traumas"**.

E segue, contando:

Ultimamente, eu ate aceito melhor a recidiva da Hanseníase, pois tive mais esclarecimentos sobre a doença. Agora, eu não me sinto tão perdida. Hoje, eu já não sinto tanta angústia nem tristeza. Esporadicamente, lembro do passado e fico um pouco deprimida, mas agora sinto-me bem melhor e tenho facilidade para me relacionar com as pessoas.

Fé (66), que antes de ir consultar no ADS mandou seu marido para conhecer o atendimento no ambulatório, diz: **"todas estas atitudes de respeito à pessoa fizeram-me sentir valorizada novamente"**.

Ela ainda comenta que está se reencontrando também na sua fé e entre outras pessoas: **"Estou participando de grupos de oração... Eles são como uma família e sinto-me bem entre eles. Eu pensei que não iria mais achar ambiente no qual me sentisse bem"**.

E diz em tom vitorioso: **"A transformação e a mudança interior pela qual passei foi de 100% para melhor. Se eu estivesse pagando cem Reais por uma consulta particular, eu não teria melhorado tanto e não seria a pessoa que sou hoje. Como isto foi bom!"**

Para Izabel (48), é muito importante a maneira como o hanseniano é tratado para a recuperação da auto-estima: **"Com a recepção que encontro, aqui, no Ambulatório, a gente se sente amada e acariciada. Isto é o mais importante para a gente, é o que nos leva para a frente e levanta a moral"**.

Para **Roque (29)**, a melhora física está servindo para melhorar seu emocional e ele diz: "**Estar vencendo a Hanseníase é uma grande vitória para mim. Eu me sinto um vitorioso**".

4.4 COMUNIDADE, PRECONCEITO E DISCRIMINAÇÃO

Nenhuma moléstia tem sobrepujado a lepra, pelo tempo a fora, como causa de infelicidade e de desajustamento. Moléstia que se manifesta de maneira duradoura na pele, alterando profundamente a face, de modo a prejudicar o que mais toca a vaidade humana, tornando o seu portador um indivíduo asqueroso e repugnante (Maurano, 1944, p.87).

Nenhuma pessoa vive no mais completo isolamento sem ser influenciada pelo meio no qual vive e pelas pessoas que a rodeiam. Normalmente, ela vive num contexto social que pode ser a família ou um grupo de amigos com os quais se relaciona intimamente.

O hanseniano vive inserido em um contexto familiar e social e, por conseguinte, sob regras sociais. Da crença de sua contagiosidade e de sua incurabilidade nasceu o medo de contrair a doença e sofrer todos os males que ela representa, dentre os quais o de ficar estigmatizado. Dai a repulsa que ainda causa e o rigor imposto ao doente de Hanseníase

Cunha (1997) ressalta que a Hanseníase sempre foi uma doença preocupante para a saúde pública e que, antes mesmo de ser classificada como

enfermidade, quando ainda era descrita como "impureza de espírito", em alguns textos bíblicos, já se evidenciava como um problema mais social do que físico.

Infelizmente, apesar dos atos educacionais realizados em diversos países, em muitas partes do mundo ainda existe preconceito e discriminação contra o hanseniano.

Para Monteiro,

Hanseníase se constitui numa doença cujas características específicas a tornaram diferente das demais. O estigma que a envolve contribuiu para que, através dos tempos, o "leproso" fosse identificado como sendo portador do perigo e da morte, justificando a adoção de medidas discriminatórias (1987, p. 1).

A Hanseníase, na sua marcha invasora pelo organismo, vai acarretando uma série de perturbações físicas graves. Contudo, a vitalidade orgânica não se ressentida desta ruína exterior por longo tempo e o doente vive quase sempre sem transtornos. A não ser que apresente surtos reacionais agudos, o hanseniano sofre mais moral do que fisicamente.

Carvalho (1932) fala sobre as regras impostas aos leprosos no passado. Este autor comenta que os leprosos tinham de trazer a cabeça coberta e andar com calçados para não infectarem os caminhos por aonde passavam. Deveriam avisar de sua passagem por meio de campainhas ou de matracas, para que os habitantes sadios da cidade se afastassem e não se contaminassem. Era-lhes proibido ir lavar suas roupas em lugares públicos, de uso comum, assim como só podiam passar à beira das estradas sem entrar nas cidades. Sofriam

castigos se entrassem nos moinhos e padarias ou se tocassem nos alimentos expostos. Quando pretendiam comprá-los, nos mercados e vendas, deveriam apontá-los e toca-los com uma vara longa com que andavam munidos

Não podiam exercer qualquer profissão em que fosse necessário o manuseio de alimentos, roupas ou outros objetos que seriam usados por pessoas sadias. Era-lhes proibida, especialmente, a profissão de açougueiros.

Os doentes de Hanseníase também eram proibidos de comer ou dormir com pessoas sadias, além de se servirem nas tabernas e estalagens. Durante algum tempo, não lhes era permitido se casarem com cônjuges que não fossem também doentes.

Após a morte desses doentes, as suas casas, móveis e roupas eram queimados e seus filhos, se fossem sãos, ficavam em lugares cuidados pela comunidade local. Em muitos países, os hansenianos eram considerados "mortos, civilmente" e não podiam pleitear justiça, contratar serviços, vender produtos e nem deixar herdeiros.

Para que a população das cidades em que viviam se precavesse da chegada dos leprosos, eles eram obrigados a usar uma indumentária especial. Não só deviam andar calçados, mas tinham que ter uma atadura ou pano em volta da cabeça, que deveria ser, também, coberta por um chapéu ou capuz. Sobre o corpo deveriam usar uma túnica ou hábito de cor parda, castanha ou negra e, em alguns países, deveriam ter sinais expostos sob a forma de mão ou de "L" (Maurano, 1944).

Carvalho diz que *"os filhos dos leprosos não podiam ser batizados como as outras crianças pelo risco de poluírem as águas da pia batismal. A criança era afastada de maneira que a água lançada não caísse sobre a pia"* (1932, p.10). Este mesmo autor comenta que os leprosos não podiam ser enterrados nos cemitérios comuns e muito menos entrar nas igrejas e estar em contato com as pessoas sãs.

Na atualidade, talvez não tenhamos essas regras tão pronunciadas, mas os doentes continuam a sofrer com o tratamento social que recebem, pois são discriminados e isolados da comunidade.

Conforme Rao et al. (1996), é importante reconhecermos que as taxas de prevalência da Hanseníase estão diminuindo após a introdução da poliquimioterapia (PQT), porém, a sua redução isolada não é suficiente para a diminuição das conseqüências sociais vividas pelos hansenianos.

Para Lombardi e Ferreira (1990) a Hanseníase é altamente incapacitante desde o nível físico, pelas seqüelas e incapacidades físicas que provoca, passando pelo nível psicológico, com graves repercussões na vida familiar e conjugal, e indo até o nível social, dada a discriminação de que são vítimas esses pacientes, devido ao estigma que envolve a doença.

4.4.1 Família: do Apoio ao Rechaço

A família é a instituição social mais antiga que conhecemos. Através da evolução humana, ela sofreu grandes transformações, decorrentes, principalmente, dos fatores social e econômico. É de suma importância considerar o doente de Hanseníase como parte da família a que ele pertence.

Todo ser humano nasce, cresce e vive, ao longo de sua existência, imerso numa rede de relações, formada por laços familiares, dependentes de como cada indivíduo percebe e interage com sua família.

Muitas tentativas de conceituar família têm sido feitas por antropólogos, sociólogos, historiadores e educadores. Entretanto, ainda não existe uma definição consensual de família.

Para Castiel (1993), família é um grupo social caracterizado por comum residência, colaboração econômica e reprodução. Inclui dois adultos, que mantêm relações sexuais, aprovadas socialmente, e um ou mais filhos pelos quais são responsáveis pela alimentação, educação, afeto e carinho.

Conforme Uchoa et al., a função básica e universal da família deriva do campo biológico e se estende ao nível cultural e social:

Compreendem, entre outras, a satisfação, socialmente aprovada das necessidades sexuais, assim como econômica, constituindo-se, nesse sentido, em uma unidade cooperativa que se encarrega da sobrevivência, do cuidado e da educação dos filhos (1988, p.2).

Ainda, segundo esses autores, a família é formada por marido, esposa e filhos, nascidos deste matrimônio, sendo possível que outros parentes vivam neste grupo. São membros unidos por laços legais, por direitos e obrigações econômicas e religiosas e por vínculos emocionais como amor, afeto, respeito e temor.

Segundo Giffin (1994), a família é uma unidade da sociedade em que as pessoas estão ligadas por laços afetivos e por interesses comuns, dentro da qual se dá a estruturação da reprodução e da produção. Quando um de seus membros é ameaçado por uma doença, é nela que encontrará suporte para enfrentar o sofrimento.

Em termos funcionais, Kaufmann, Mariam e Neville (1981) consideram a família como uma relação duradoura entre pais e filhos cuja finalidade consiste em proteger e criar socialmente estes filhos, além de facilitar o convívio entre os seus membros.

Independente do conceito de família adotado, desde o início do diagnóstico, ela deveria atuar como ponto de apoio ao doente de Hanseníase. Entretanto, algumas famílias, por não saberem como agir nestes momentos, acabam cobrando atitudes dos doentes ou abandonando-os, deixando-os ainda mais fragilizados e dificultando sua recuperação.

A Hanseníase ocasiona alterações e transtornos, não só na vida pública, mas também na esfera privada, acarretando conseqüências negativas na vida afetiva.

Para Oliveira e Romanelli (1998), a instabilidade emocional dos pacientes desencadeia um estado de crise, provocando tensões e modificações físicas, psicológicas e sociais, resultando na desestabilização do relacionamento familiar.

As vivências dos entrevistados no seu ambiente familiar foram muito marcantes. Alguns encontraram o apoio extremo e incondicional dos cônjuges, filhos e familiares e outros vivenciaram o mais completo abandono.

Sobre o apoio recebido, **Francisco de Assis (48)**, recorda-se da reação de sua esposa e filha: "... **elas me deram muita força. A princípio, ficaram um pouco nervosas, pois poderiam ser contagiadas e desenvolver a doença, mas até agora não tiveram nada... Minha esposa cuida muito de mim...**".

Por situação semelhante de apoio, por parte de sua família, passou **Julião (49)**. Ele se recorda do apoio de sua esposa e diz: "**Casei-me em 1975 e a minha esposa é um bilhete premiado que eu tenho... ela pede que eu não faça serviços pesados em casa, então, eu ajudo na louça e arrumações leves quando posso**".

Julião (49) segue, falando sobre o apoio que recebe de seu filho: "**0 meu filho se oferece para fazer os serviços e arrumações lá de casa, pois ele sabe que se eu fizer força tenho fortes dores no dia seguinte...**"

E, de maneira muito afetiva, fala de seu neto de dois anos de idade, que o apóia da forma que só uma criança sabe fazer: "**E tem o meu neto, um guri fora de série que me 'puxa' e me incentiva muito**".

Observa-se, dessa forma, a importância do apoio recebido da família para o hanseniano. Segundo Oliveira e Romanelli (1998), em face da instabilidade emocional, provocada pela Hanseníase, o apoio do cônjuge, dos filhos, pais e irmãos é importante no enfrentamento da doença.

Também sobre o apoio recebido de sua família fala **Antônio (76)**. Ele conta do apoio que recebeu de seus pais e irmãos para cuidar de seus filhos, ainda pequenos, quando esteve internado em Itapuã, pois, nesta época, já estava separado de sua primeira esposa:

Não tive problemas com minha família. Todos ficaram sabendo da minha doença e nosso relacionamento não se alterou. Meus pais e meus irmãos nunca demonstraram desafeto comigo e muito me ajudaram, tanto que criaram meus filhos, pois eu já estava separado da mãe deles.

E quando fala de sua atual esposa faz um relato emocionado:

estamos juntos há quarenta anos, mas no início eu lido contei para ela sobre a Hanseníase, com medo de ser abandonado. Quando ela soube, nada mudou entre nós. Ela podia até me rejeitar por isto, mas não aconteceu nada disto... Ela me dá muita força.

Ângelo (38) sempre recebeu apoio de sua família. Ele fala da importância do incentivo, recebido de seus irmãos e cunhados: "**Meus irmãos e meus cunhados me apoiaram muito, senão teria sido mais difícil...**".

E segue, falando sobre sua esposa e filhos, que também ajudam a controlar suas medicações:

A esposa e os filhos sempre me ajudaram, inclusive no tratamento. O mais velho controla muito para eu não esquecer a Talidomida em local que as pessoas possam pegá-la. Ele me orienta e me ajuda muito. Quando eu estava acamado e gritava de dor nas pernas era ele quem me cuidava.

Xiang-Sheng et al. (1997) evidenciaram essas questões e relataram a importância do encorajamento da família para o tratamento e adesão aos medicamentos 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.

Percebi, no relato desses entrevistados, a importância da participação e do apoio da família na recuperação dos doentes. Com o apoio recebido eles se sentem protegidos.

Mosquera evidencia esta função de proteção da família:

Os membros de cada família se protegem, mutuamente, cuidando- se uns dos outros, no caso de enfermidade ou acidente, ajudando- se contra o perigo do exterior e preparando alimentos e situações de conforto que aumentam o nível econômico e social do grupo (1979, p.142).

Ainda sobre o apoio recebido, **Fé (66)** e **Marta(65)** comentam sobre o apoio de seus maridos.

Fé (66) fala da dedicação e do apoio recebidos de seu marido:

Ele sempre foi um marido muito dedicado. Minha doença não nos afastou e ele sempre me apoiou. Esteve sempre junto comigo, sofrendo todas as decepções pelas quais passei. Marido como este vai ser difícil encontrar igual. São quarenta e nove anos de convivência... Na pior época da minha doença ele era o "dono de casa". Fazia de tudo para me agradar.

Sobre o apoio recebido do marido, no início da Hanseníase, também fala **Marta (65)**: "Meu noivo, hoje marido, ficou comigo, na época, mas a gente não se tocava nem se beijava... Primeiro, foi muito difícil quando ele soube da doença, mas ele sempre me apoiou".

Observa-se na fala das entrevistadas que o apoio e o carinho recebidos de seus companheiros foram muito importantes. Sentir o companheiro próximo, transmitindo confiança, afeto e valorizando o lado humano do hanseniano são atitudes que contribuem para vencer a doença.

Outra situação vivenciada pelos participantes foi a do apoio recebido por parte dos familiares que foram comunicados sobre a doença, pois dos demais a doença foi ocultada.

Tereza (50), cujo marido e filhos não sabem da doença, diz:

Apenas meus pais e meus irmãos sabem sobre a Hanseníase. Nas somos sete irmãos e, nem os cônjuges, nem os filhos ou os sobrinhos sabem de nada. Fizemos um pacto e o segredo é mantido entre a gente. Nenhuma pessoa fora de nossa família sabe, nenhum amigo... Os meus irmãos conversam muito comigo e até hoje me dão muito apoio.

Roque (29) conta que apenas sua mãe e esposa sabem sobre a Hanseníase. Seus irmãos não foram avisados, pois ele ficou com medo de contar-

lhes e ser isolado por eles. Sobre o apoio recebido da esposa ele comenta: **"Quando ela soube da minha doença, ela reagiu me dando muito apoio. No início, ela vinha comigo as consultas e ainda hoje me pergunta se tomei os remédios, e me lembra de evitar o sol que tanto me prejudica".**

Dessa forma, torna-se importante a família perceber as necessidades de apoio do ser hanseniano. Compartilhando-se os sentimentos e os questionamentos que surgem neste momento de doença, toma-se menos difícil para o hanseniano trilhar seu caminho de recuperação.

Entretanto, infelizmente, não é só apoio que os hansenianos recebem neste momento da doença. Alguns dos entrevistados receberam o apoio de alguns familiares, mas foram abandonados pelos demais.

Marta (65), além do apoio recebido de seu marido, fala com orgulho do apoio recebido de seus filhos:

Meus filhos, tenho quatro, não souberam da doença logo de início. Conteí só após algum tempo, quando eles tinham uns quinze ou dezesseis anos. Quando recomecei o tratamento, em 1994 e 1999, voltamos a conversar. Eles sempre me apoiaram e me deram muita força. A filha mais nova, que é auxiliar de enfermagem, é quem me ajuda mais. Ela faz os curativos no pé, para mim...

Mas quando comenta da família de seu marido, ela fala em tom de tristeza:

Da família do meu marido apenas uma cunhada sempre me aceitou e foi um pouco minha mãe. Até hoje nos encontramos. Os demais, não sei se por causa da Hanseníase ou se por antipatia,

não eram muito amistosos comigo. Quando fiquei doente, minha sogra, que nunca fora muito minha amiga, num primeiro momento, me apoiou. Mas após brigas na família do meu marido, ela foi em vários conhecidos e amigos meus contar sobre a minha doença...

Esta situação dicotômica também foi vivenciada por **Fé (66)**. Seu marido e seus filhos, aqui de Porto Alegre, sempre apoiaram e incentivaram. Sobre isto ela fala: **"Os filhos aqui de Porto Alegre sempre me apoiaram. Eles ficaram felizes e tranqüilos quando souberam do início do meu tratamento"**.

Mas quando se recorda da reação do filho e da nora, que moram em outro Estado da Região Sul, ela desabafa com tristeza:

Custei a aceitar a rejeição desse filho... Não é rancor o meu sentimento, mas uma mágoa de mãe... No momento em que eu mais precisei de apoio..., só ficou me questionando porque eu nunca havia contado sobre a doença da avô e porque eu ainda não havia começado o tratamento. Nem para encaminhar os exames para o laboratório minha nora teve boa vontade. Foram dias,, até levar os exames, isto que eram feitos no hospital em que ela trabalhava. Não havia boa vontade nem para ajudar... Com a atitude deles decidi voltar para Porto Alegre, em busca de paz e tranqüilidade. Chegava de tanta humilhação.

Esse aspecto de cobrança do filho de **Fé (66)** do porquê nunca havia sido informado sobre a doença, anteriormente, foi constatado por Oliveira e Romanelli (1998). Estes autores observaram que por viver em um clima de incerteza quanto é transmissão da doença para os filhos, elas preferem ocultar a doença. Dai a revolta e decepção deles quando descobrem que as mães estão doentes.

Vivência semelhante teve **Izabel (48)**. Ela fala do apoio recebido de seus filhos e do rechaço de seu companheiro. Sobre o incentivo dos filhos ela fala: **"Tenho três filhos, uma moça e dois rapazes, todos já crescidos, com família e filhos... Eles sabem do meu tratamento e me dão muita força... Eles se preocupam comigo"**.

E, com tristeza, prossegue, falando de seu ex-companheiro:

Ele era muito inteligente, mas acredito que tenha feito isto até por ciúmes, pois minha pele começou a ficar com um bronzeado, inicialmente, bonito, e eu chamava a atenção de outros homens... Dizia que tinha nojo da minha pele e que não queria mais nem conversar comigo. Em seguida, nos separamos.

Sobre essa separação, vivenciada por **Izabel (48)**, Le Grand (1997) refere serem as mulheres mais atingidas pelo isolamento e separação de seus cônjuges.

Clara (22) recebeu apoio de seus avós, de uma tia e de seu atual marido. Dos demais, incluindo seus tios e sua mãe, ela recebeu apenas distanciamento. De sua avó, ela fala com carinho:

Desde pequena ela sempre me apoiou e me incentivou. Nunca demonstrou nojo e ajudava nos curativos do meu pé. Já que eu não podia freqüentar a piscina, ela me levava para a praia todos os anos. Como eu brincava muito sozinha, pois vivia isolada de todos, minha avó presenteava-me com brinquedos, jogos e papel de carta para colecionar... Até hoje, ela é a única pessoa da família de quem eu realmente gosto de abraçar e de beijar. Eu só me sinto bem e à vontade é na casa dela...

Do avô, ela lembra: "**Meu avô, quando eu adoeci, era militar das Forças Armadas. Ele me levava para passear no clube dos oficiais, aonde tomávamos banhos de açude e fazíamos piqueniques**".

E continua, falando do apoio de uma de suas tias: "**Além de minha avô, havia uma tia que também me cuidava e chegava perto de mim. Ela era enfermeira e ajudava nos curativos**".

Clara (22) ainda fala do marido atual e de seus filhos:

Meu marido é muito bom para mim e sempre me ajudou. Ele não tem nojo de mim nem preconceito e, quando preciso, ajuda a fazer os curativos no meu pé (choro). Estamos casados há cinco anos e sinto-me privilegiada em tê-lo como meu companheiro... Meus filhos nasceram deste meu segundo casamento. O menino tem três anos e a menina tem dois... e, mesmo sem saber, eles me ajudam muito. Tudo vale a pena quando a gente escuta um "eu te amo muito". É sincero. Eles me abraçam e me beijam (choro) sem preconceito, do fundo do coraçãozinho deles. Quando eu pioro, eles também ajudam a me cuidar.

Pensativa, ainda se recorda do rechaço de alguns familiares:

A minha mãe nunca aceitou a minha doença. Ela tinha preconceito e não chegava perto de mim nem para ajudar nos curativos. Não tinha paciência e não me dava os remédios (choro) quando eu era pequena... Meu ex-marido passou a reclamar dos gastos com a farmácia e a brigar comigo, dizendo que nenhum outro homem me aceitaria por causa da Hanseníase, somente ele.

Desvela-se nos depoimentos desses entrevistados que não receberam apoio de todos os seus familiares, que a família, por vezes, não está preparada para enfrentar a Hanseníase junto com o hanseniano. Nestes casos,

parece existir uma lacuna grande entre o paciente e seus familiares. Talvez, se fosse dada a oportunidade a estes familiares de serem ouvidos sobre seus questionamentos e seus medos, este abandono não teria acontecido. A família do hanseniano também parece precisar de orientação e de apoio.

4.4.2 Amigos: do Apoio de Alguns ao Abandono da Maioria

Amigo é coisa pra se guardar do lado esquerdo do peito
(Milton Nascimento).

As situações vivenciadas pelos entrevistados com relação aos amigos variaram desde o apoio até o isolamento e abandono.

Marta (65) fala do apoio recebido de duas amigas, irmãs gêmeas, desde seu primeiro tratamento até os dias atuais. Ela comenta que, além do seu marido, foram estas amigas que realmente a apoiaram:

Apoio, mesmo, eu recebi de duas amigas, elas são gêmeas, que são como irmãs... A mãe delas era muito esclarecida e foi uma segunda mãe para mim... As gêmeas sempre me apoiaram... Até hoje temos contato e nos relacionamos muito bem. O apoio delas sempre me ajudou, pois nossa amizade sempre esteve acima de tudo.

Para Oliveira e Romanelli (1998), no momento do diagnóstico, as mulheres com Hanseníase contaram, mesmo, foi com a ajuda e o apoio de outras mulheres, na figura de mãe ou de irmã. Esta situação foi vivenciada por **Marta (65)**.

Por experiência semelhante, de apoio de amigos e conhecidos, passou **Julião (49)**. Ele comenta:

Todo mundo me dá apoio. Os meus amigos e também o pastor lá da igreja... são pessoas que se preocupam comigo. Os meus amigos, quando eu não tinha dinheiro, pois não tinha forças para trabalhar e sentia dores, conversavam comigo e se ofereciam para me ajudar financeiramente. O pastor que, muitas vezes, segurava minha cabeça em seu ombro amigo, enquanto eu chorava... sempre me apoiou e me incentivou com suas palavras e leituras da Bíblia. Eu o considero um amigo.

E, aliviado, finaliza: **"Eu, graças a Deus, sempre recebi apoio de todas as pessoas que recebi e contei sobre a doença. Isto sempre me ajudou muito"**.

Francisco de Assis (48) também teve essa vivência e diz: **"Os amigos continuaram me visitando e as crianças a vir no meu colo sem que seus pais as proibissem"**.

Para Feliciano e Kovacs (1997), a rede social de apoio, formada pelo conjunto de relações entre pessoas (familiares, amigos, vizinhos entre outros) que fornecem ajuda para que o indivíduo enfrente as situações do cotidiano, representa uma referência importante para o doente com Hanseníase por guardar íntima relação com os seus valores e normas.

Antônio (76) fala sobre seus amigos na época em que iniciou o primeiro tratamento e fugiu do Hospital Colônia Itapuã: **"Com os amigos da época nunca tive problemas. Como logo após a minha fuga recomecei a trabalhar, tudo foi meio esquecido e eles não se preocuparam comigo"**. Na

atualidade, **Antônio (76)** não comenta com amigos ou conhecidos sobre a Hanseníase, com medo de ser discriminado.

Também vivendo esse medo de ser discriminado por causa da Hanseníase, **Maria (62), Roque (29), Tereza (50) e Fé (66)** não contaram para seus amigos sobre a doença.

Izabel (48), cujo ex-companheiro contou para as pessoas sobre a Hanseníase, tem apenas dois amigos, na atualidade, pois os demais a abandonaram. Sobre isto, ela fala:

Eu tenho uma única amiga que não tem medo de mim ou da Hanseníase. Ela continua se relacionando normalmente comigo e passa horas na minha casa... Um amigo que ainda me visita, mesmo que seja esporadicamente, é homossexual e totalmente neurótico... e passa o tempo inteiro lavando as mãos...

Essa dicotomia apoio-rechaço também foi vivenciada por **Ângelo(38)**:

Quando apareceram as lesões na pele, muitos amigos se afastaram. Alguns não se retiraram, totalmente, mas ficaram meio de lado. Graças a Deus, tenho grandes e verdadeiros amigos que desde o início tentaram me ajudar, inclusive, tentando conseguir trabalho para mim. Ate hoje eles me dão muita força.

Dessa forma, percebe-se ser o apoio afetivo e social um dos componentes fundamentais no caminho da reabilitação. É necessário um vínculo de amizades que seja receptivo e transmita sentimentos de afeição, simpatia e estima.

4.5 O CORPO COMO O ESPELHO DO ESTIGMA

Não é ao objeto físico que o corpo pode ser comparado, mas antes obra de arte... É nesse sentido que o nosso corpo é comparável obra de arte. Ele é um nó de significações vivas e não a lei de um certo número de termos co-variantes (Merleau-Ponty, 1996, p.210).

O corpo assume papel central no processo de relação interpessoal, pois serve como meio de comunicação. O hanseniano percebe o seu corpo mutilado pela doença e, por isto, com freqüência, isola-se ou é isolado do seu ambiente familiar, social e profissional.

Para Merleau-Ponty, *"a percepção não é uma ciência do mundo, nem mesmo é um ato, uma tomada de decisão deliberada; ela é o fundo sobre o qual todos os atos se desprendem e é pressuposta por eles"* (1975, p.5). Este fenomenólogo fala também que *"desde que eu não posso ter acesso direto ao psiquismo do outro, é necessário, pois, admitir que não o sinto senão indiretamente por intermédio de suas aparências corporais"* (apud. Assumpção, 1977, p.66).

Segundo Bakirtzief (1994), é importante compreender a questão do comportamento do paciente diante de sua doença, bem como o estigma socialmente construído.

Segundo Cerro (1989), todas as enfermidades da pele são estigmatizantes, mas aquelas que afetam as zonas descobertas e são contagiosas, como é o caso da Hanseníase, geram um estigma maior. Ainda,

para este autor, o estigma da Hanseníase tem quatro componentes: o físico, o psicológico, o moral e o social.

Reforçando esse pensamento, Al-Qubati e Al-Kubati (1997) citam que o estigma, associado à Hanseníase e outras doenças dermatológicas, pode ser combatido com a educação para a saúde e a capacitação das equipes de saúde.

Outras vezes, todavia, mesmo que o hanseniano não demonstre nenhum sinal da doença, desde o momento em que o meio social no qual vive descobre sobre a Hanseníase, ele passa a ser marginalizado e segregado.

A discriminação e a rejeição ocorrem por parte daqueles que desconhecem o que é a Hanseníase e deixam profundas marcas nos sentimentos dos seres humanos hansenianos.

Mesmo nos dias atuais, apesar de todos os progressos no conhecimento e no tratamento, a Hanseníase continua a evocar medo na população, em geral, e entre os profissionais de saúde.

Conforme Goffman (1982), o termo estigma foi criada pelos gregos para se referir a sinais corporais que identificassem algo de extraordinário ou algo ruim sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo e avisavam ser o portador um escravo, um criminoso ou um traidor, uma pessoa marcada e ritualmente "poluída", a ser evitada nos lugares públicos.

Para Gandra Júnior (s.d.), estigma é a propriedade que possuem certas categorias culturais ou sociais de funcionarem como sinal desencadeador de uma emoção, que se manifesta numa conduta de afastamento imediato.

O termo estigma, assim, é usado como referência a um atributo profundamente depreciativo. Deixamos de considerar alguém comum e total, reduzindo-o a um ser estragado, diminuído, defeituoso e fraco, devendo esse alguém evitado pela sociedade.

Conforme Rotberg, *Hanseníase não é hereditária, mas o estigma de lepra' 6, e pode atingir até a segunda geração de um leproso*" (1977, p.16). Também, para este autor, a Hanseníase é a mais polimorfa das doenças, pois apresenta sintomas muito variados. Um sintoma, porém, nunca deixa de estar presente em todos os casos: o estigma. *"A lepra é tão inseparável do estigma quanto o estigma da lepra"*(*Ibid.*, p.16).

Para Awofeso (1996), as alterações corporais conseqüentes Hanseníase, deformidades físicas de face, olhos e extremidades, contribuem para o estigma que leva ao isolamento social do paciente.

Segundo Oliveira et al. (1997), a doença de Hansen é uma moléstia com alto potencial de incapacitação física e de estigmatização, por causa das seqüelas que ela produz.

Conforme Gershon e Srinivasan (1992), a Hanseníase origina dois tipos de estigmatização: um da própria doença e das deformidades físicas causadas por ela e, outro próprio do ostracismo social imposto ao hanseniano.

O estigma da Hanseníase é fato real nos dias atuais, fazendo-se presente, por vezes, até mesmo antes da confirmação diagnóstica e das manifestações físicas da doença.

É necessário interesse em lutar contra o estigma imposto ao hanseniano. Será preciso compreender que as lesões físicas da Hanseníase podem ser graves, mas não podemos esquecer que os prejuízos sociais e morais causados por esta moléstia são ainda maiores.

4.5.1 Sobre a Ocultação da Doença e do Corpo: Contar a Verdade ou Ocultar a Hanseníase?

Muitos são os sentimentos vivenciados pelos hansenianos, mas, com certeza, as modificações corporais, surgidas com a doença e a necessidade de explicações contínuas sobre elas, levam o doente com Hanseníase a ocultar seu corpo e sua doença.

Os pacientes entrevistados manifestaram desconforto pela alteração da aparência, decorrente dos efeitos das medicações e da própria evolução da

doença. Muitas vezes, a aparência provoca atitudes de especulação, curiosidade e preconceito entre as pessoas do convívio do hanseniano.

Roque (29) se recorda de quando surgiram as primeiras manifestações da doença em sua pele, na época em que ainda trabalhava, e de como tentava escondê-las dos colegas de serviço e do seu gerente:

No meu serviço eu sempre andava de camisa de manga comprida e calva de pijama por baixo do macacão da firma para esconder as lesões da minha pele. Mesmo no verão eu nunca andava de roupa curta. Lembro-me de uma vez, quando fomos fazer uma entrega na praia, e o gerente insistiu para que eu colocasse uma bermuda e fosse aproveitar o mar. Eu não quis e fiquei inventando desculpas.

Desvela-se, na fala de **Roque (29)**, o medo de ser descoberto como hanseniano e o receio de perder o emprego em decorrência disto. Este paciente, de fato, após algum tempo de tratamento, foi demitido de seu emprego.

Segundo Yamanouchi et al., "o estigma da lepra é retratado aqui: é o doente que esconde sua doença por medo de demissão ou discriminação" (1993, p.399).

Sobre isso falam Oliveira e Romanelli: "*Alguns homens relataram dificuldades no trabalho com o aparecimento da doença... Assim, muitos preferiram ocultar sua doença, para não serem despedidos*" (1998, p.57).

E, falando sobre as piadas que seus amigos fazem sobre suas pernas que não têm pêlos, **Roque** continua: "...**como eu não tenho pêlos nas**

pernas eles ficam brincando e dizendo que eu me depilo. Levo na brincadeira, mas mostro muito o meu corpo".

E, sobre as cicatrizes nas pernas, ele fala:

Em decorrência das cicatrizes das pernas não tenho coragem de usar calças curtas na presença de outras pessoas, pois tenho vergonha e não gosto de ficar dando explicações... Meus amigos acham muito estranho eu usar calças compridas no verão, mas não gosto que ninguém, nem os meus filhos, vejam as minhas pernas...

Corroborando o depoimento anterior, Oliveira e Romanelli (1998) constataram que os portadores de Hanseníase procuram evitar situações em que seja necessário dar explicações sobre seu corpo, numa tentativa de ocultar o diagnóstico da doença.

Situação semelhante de ocultação da doença viveu **Marta (65)**. Em acompanhamento psiquiátrico para depressão, ela só contou para seu médico sobre a Hanseníase quando teve a recidiva:

Eu não havia contado nada para o meu psiquiatra sobre o primeiro tratamento, pois isto era um tabu que eu queria esquecer. Quando reiniciei o segundo tratamento é que eu lhe contei, pois tinha toda a parte da interação entre os medicamentos para manejar.

Tereza (50), casada há trinta e um anos, até hoje esconde a Hanseníase de seu marido e filhos. Ela expõe sua vivência:

... nem meu marido, nem meus dois filhos sabem do meu tratamento passado e atual da Hanseníase... Até, hoje, eles acham que venho consultar por causa da úlcera da perna. Esta é a minha desculpa para as consultas freqüentes e o tratamento continuo e prolongado... Tempos atrás, tive vontade de contar para eles, mas aí teriam as noras e também os netos para contar, então, resolvi continuar com o meu segredo.

Quando iniciou o segundo tratamento, por causa da recidiva da Hanseníase, Tereza (50) ficou muito apreensiva, pensando como faria para seguir, escondendo a Hanseníase de seu marido e dos filhos, agora, já adultos: **"Tive receio de que eles descobrissem sobre a Hanseníase"**.

Tereza (50), além de ocultar a doença de seu marido e seus filhos, preocupa-se, também, em disfarçar os remédios que toma. Ela fala:

Como meu marido e filhos não sabem sobre o tratamento da Hanseníase, preocupo-me também em disfarçar os remédios que tomo... Como eles já estiveram consultando aqui e viram os cartazes sobre a doença e os desenhos das cartelas com os remédios, para que eles não reconheçam os medicamentos, eu separei os comprimidos brancos dos marrons, ai não tem perigo.

E quando se lembra dos machucados que sofria, em decorrência da anestesia cutânea, provocada pela Hanseníase, ela desabafa:

Cada vez que eu me machucava e ainda precisava ficar inventando desculpas para contar aos outros, eu ia ficando mais deprimida e desesperada... Evitava entrar em detalhes, ate para não confundir o que havia contado e mentido na vez anterior. Não sabia o que falar nem como explicar, então, eu não comentava sobre a Hanseníase.

E, sobre as feridas nas pernas **Tereza(50)** fala: "**Para evitar ficar dando explicações sobre os curativos, até no verão eu ando de calça comprida, assim, ninguém vê as minhas pernas**".

Segundo Claro (1995), as mulheres demonstram preocupação quanto à estética e o medo da deformidade, sentindo-se feias e com vergonha de sua transformação, preferindo ocultar seu problemas com desculpas ou, simplesmente, se escondendo. Elas acabam por ocultar a doença, criando desculpas e esquivando-se das perguntas.

Apenas seus pais e irmãos sabem sobre a sua doença e de suas duas irmãs. Quando sua tia também adoeceu pela Hanseníase, o segredo permaneceu:

Minha tia esteve muito mal, chegou a ficar hospitalizada, em Porto Alegre, mas nós nunca contamos para ela que nós também tínhamos Hanseníase. Talvez, ela desconfie ou até tenha certeza, pois de tanto conviver com a doença a gente aprende a reconhecer outros doentes, mas nós nunca contamos nada.

Antônio (76), apresentando deformidades importantes nas mãos e nos pés, evita atender aos clientes na pequena loja da família. Ele comenta:

Eu não atendo na loja, pois não consigo segurar o lápis para fazer uma conta nem mexer com dinheiro para fazer troco... Evito situações em que preciso dar explicações sobre minhas deformidades... Hoje, a maior dificuldade que encontro é ficar inventando desculpas... Tenho que mentir, pois sendo as pessoas são capazes de sair correndo, se eu contar a verdade.

E falando de seu receio de ser descoberto como hanseniano por seus amigos ou conhecidos, diz: "**Eu sempre escondia, e continuo a esconder, que tive Hanseníase, pois do contrário as pessoas não querem nem falar comigo. Sou da opinião de que não se deve dizer a verdade sempre**".

Helene e Rocha (1998) relatam que o aparecimento dos sinais da Hanseníase, segundo os pacientes, podem provocar reações discriminatórias por parte das outras pessoas, levando os pacientes a ocultar a doença de seus amigos.

Conforme Ferreira,

... em muitas culturas o estigma ainda envolve a doença, fazendo com que muitos pacientes, mesmo percebendo serem portadores, evitem procurar os serviços de saúde em busca de confirmação do diagnóstico e de tratamento para não serem reconhecidos como doentes de Hanseníase (1999, p.8).

Segundo Oliveira (1990), a Hanseníase é uma doença extremamente carregada de estigma, preconceito e tabus que, infelizmente, persistem até os dias de hoje, acarretando danos consideráveis ao doente que sofre pressões sociais pela rejeição e repulsa, levando os indivíduos portadores a ocultarem seu problema, para não serem identificados pela sociedade

O hanseniano, ao receber o diagnóstico de sua doença, vivencia duas situações interligadas. A primeira é a confirmação de ser portador de uma doença envolta por estigmas e a necessidade de enfrentar o seu tratamento. A

segunda é a de decidir sobre revelar ou ocultar a Hanseníase de seus familiares e amigos, uma vez que não se sabe a reação que eles terão.

Desvela-se na fala dos participantes, deste estudo, a dúvida vivenciada de contar, ou não, sobre a doença a amigos e familiares.

Clara (22) comenta sobre sua decisão de não contar para as pessoas sobre sua doença: "**Decidi adotar uma postura hipócrita em um mundo hipócrita. Os poucos que sabem sobre a Hanseníase se dão comigo, então, são meus amigos mesmo. E os que não sabem, vamos deixar em segredo (risos)**".

E sobre a família de seu marido, ela diz: "**Como os familiares dele são um pouco preconceituosos, decidimos não contar nada sobre a Hanseníase. Quando estou pior, invento desculpas, dizendo ter problemas circulatórios e uso roupas compridas para disfarçar**".

Maria (62) chegou a contar sobre a doença a um de seus companheiros, mas depois resolveu ocultar dos demais. Ela fala: "**Dos meus companheiros apenas um soube da doença e passou a vida inteira, pensando que iria morrer. Decidi não mais contar, pois o pânico gerado era muito grande**".

Também, comentando sobre seus filhos, já adultos, e netos que não sabem sobre a Hanseníase, **Maria (62)** diz: "**Meus filhos até hoje não sabem que eu tive Hanseníase ou que estive internada em Itapuã. Também não**

contei para os netos. Por que contar? Será que eles entenderiam ou também me abandonariam?".

Comentando sobre a família, **Roque (29)** diz não ter contado para todos e justifica-se: "**Da minha família, apenas a mãe sabe. Não comento com os meus irmãos, pois eles são muito medrosos e fico imaginando que eles se afastariam de mim**".

Roque (29) prossegue, falando sobre os amigos, que não sabem da

Hanseníase:

Eu gosto muito de ter amigos e fazer novas amizades, mas entre os meus amigos ninguém sabe sobre a minha doença ou sobre o meu tratamento. Tenho medo que eles se afastem de mim, me coloquem algum apelido ou fiquem fazendo piadas. Tenho receio que a intimidade e a amizade que temos se modifique e acabe.

Conforme Yamanouchi et al. (1993), os doentes de Hanseníase acabam por omitir o diagnóstico dos familiares e amigos com medo da rejeição e da discriminação.

Izabel (48) vivenciou situação um pouco diferente. Ela estava decidida a não contar para seus amigos e sofreu com a atitude de seu companheiro: "**Eu nunca falei para os meus amigos sobre a Hanseníase, mas meu companheiro que, inicialmente, me deu força para iniciar o tratamento, falou para as pessoas e falou muito mal...**"

Para **Marta (65)**, quem queria ocultar a doença era o seu pai, com receio de ser excluído da sociedade ou da interferência nos negócios. Entretanto,

sua sogra que, inicialmente, a apoiara, contou para conhecidos e amigos sobre a Hanseníase. Ela desabafa: "**Este foi o começo da Hanseníase para mim. A atitude da minha sogra me deixou uma pessoa marcada e criou uma dificuldade grande com meu pai, pois ele queria ocultar a doença**".

Julião (49) diz que: "**A maioria dos meus conhecidos e amigos sabem que eu tenho Hanseníase. Outros não sabem e pensam que eu estou assim por causa da força que fazia no trabalho e nas pescarias**".

Pela descrição das vivências singulares dos entrevistados, acrescida de minha experiência de atendimento médico diário a estes pacientes, percebo as dificuldades vivenciadas em ser hanseniano. É grande o preconceito e o estigma imputados aos doentes, conduzindo-os a atitudes de ocultamento da Hanseníase. Eles percebem o corpo, em suas vidas, como um lugar de doença, interferindo na sua auto-imagem, em sua maneira de estar no mundo e em suas vidas de relação familiar, social e profissional. Conforme Merleau-Ponty, fenomenólogo dedicado ao estudo da percepção e da corporeidade, "*o corpo próprio está no mundo como o coração no organismo: ele mantém continuamente em vida o espetáculo visível, ele o anima e o nutre interiormente, ele forma com ele um sistema*" (1996, p.235).

4.5.2 Auto-Segregação do Corpo

Em pacientes com Hanseníase a doença em si não seria o maior problema, mas o estigma presente tanto no interior da própria pessoa, quanto no meio externo, é o que propiciaria sentimentos de desesperança, desamparo e isolamento (Polastro, 1999, p.18).

Segregar significa separar, afastar, isolar. Segregação é o ato ou efeito de segregar ou segregar-se.

Em decorrência de atitudes de amigos, de familiares e da comunidade na qual o hanseniano vive, com freqüência, ele acaba por isolar-se das pessoas. Vários são os motivos para esta auto-segregação, vivenciada pelos doentes com Hanseníase.

Tereza (50), dividindo sua doença apenas com seus pais e seus irmãos, nem seu marido, nem seus filhos sabiam sobre seu tratamento, conta sua vivência. Ela isolava-se com medo de que lhe perguntassem sobre a doença:

Procurava ficar afastada das pessoas, pois quando eu chegava em algum lugar eu sempre tinha a sensação de que estavam me olhando porque conheciam a doença e porque sabiam que eu tinha Hanseníase. Era muito desconfiada e vivia retraída, achando que iriam me perguntar alguma coisa a qualquer momento.

Oliveira e Romanelli (1998) constataram que as alterações corporais, causadas pela Hanseníase, levam o hanseniano a ocultar o seu diagnóstico como uma reação de auto-estigmatização, com predominância à estigmatização social.

Roque (29) não contou sobre a Hanseníase para seus amigos, pois imaginava que a amizade modificar-se-ia e ainda seria isolado. Ele fala: "**Então, antes que isto acontecesse, eu me afastei deles**".

O paciente com Hanseníase é uma pessoa socialmente marcada, pois nela recaem séculos de preconceitos e de medos, fundamentados na ignorância e na incompreensão, contribuindo para a sua auto-rejeição e auto-segregação.

Yamanouchi et al., referindo-se às vivências dos hansenianos, cita que "*o triste fato é que, muitas vezes, antes de a sociedade rejeitar o indivíduo, este rejeita a si próprio*" (1993, p. 396).

Clara (22), recordando-se de quando era criança comenta:

... se alguma criança viesse brincar comigo, apanhava de sua mãe. Por causa disto, eu vivia sozinha, achando que prejudicava as outras pessoas. Havia colocado na minha cabeça que precisava ficar quieta no meu canto.

E, sobre como se sente, na atualidade, ela fala:

Talvez, seja bobagem minha, mas eu me sinto diferente das outras pessoas. Meu marido diz que além dos outros me excluam eu própria me excluo. Parece estar escrito na minha testa que eu tenho Hanseníase, como se todo mundo soubesse disto. Na realidade, o preconceito maior está dentro de mim e não nas pessoas. Eu tenho preconceito de mim mesma.

Situação semelhante de isolar-se dos demais vivenciou **Izabel (48)**, após ter sido discriminada e isolada por seus amigos: "**Então, eu comecei a me**

fechar no meu mundo. Agora, talvez, eu tenha me fechado mais para mim do que para as próprias pessoas. Eu não faço questão de ir à casa de ninguém, nem de ter amigos ou namorados".

Quando seu filho lhe pergunta e, ao mesmo tempo, estimula para que ela saia ou tenha namorados, **Izabel (48)** diz:

Então eu explico para ele que tenho vergonha de tirar a roupa na frente de algum homem, pois não tenho mais pêlos na região pubiana. Mesmo que este homem não saiba da Hanseníase, pois ele poderia pensar que eu me depilo, para mim é como se soubesse. Por isto, acho que nunca mais vou ter namorados.

Ângelo (38) fala de sua vivência: **"Em um grupo de pessoas sadias e normais eu fico meio de canto e com vergonha de me aproximar..."**

Segundo Claro *"a auto-estigmatização é uma reação psicológica de intensa autodepreciação que até certo ponto independe das atitudes das outras pessoas, porque se fundamenta no modo como o próprio indivíduo se vê, ou seja, na sua auto-imagem"* (1995, p.86).

Conforme Yamanouchi et al. (1993), os sentimentos vivenciados pelo hanseniano, durante sua doença, entre eles, a vergonha, muitas vezes, originam um complexo de auto-rejeição, o que contribui para torná-lo uma pessoa marginalizada e rejeitada.

Fé (66), após ser discriminada e isolada por alguns familiares e amigos, desabafa seu medo: **"Eu não tinha coragem de sair nem de descer a escada do meu prédio. Eu passei três anos sem igreja, sem amigos, sem**

nada... Quando chegava em algum lugar e as pessoas começavam a me olhar, eu já não voltava mais..."

Para Arvello, *"existe um medo que tem origem no começo dos tempos e que tem sua profunda e poderosa raiz na enorme capacidade deformante da doença e no estigma social que a acompanha"* (1997, p.35). Seguindo tal pensamento, Polastro (1999) refere que tal medo, em geral, pode levar as pessoas com Hanseníase ao processo de exclusão social e de auto-isolamento, por causa das seqüelas deixadas pela doença e pelo estigma.

A auto-segregação, vivenciada pelos hansenianos, altera sua vida de relação, pois eles se privam de amizades e outros relacionamentos, tão importantes para as pessoas. Por vezes, é possível recuperar este convívio social, mas, outras vezes, os pacientes se isolam mais, mais e mais...

Capalbo, ao descrever considerações sobre o método fenomenológico aplicado à área da saúde, enfatiza que *"... os doentes brasileiros, qualquer que seja a sua doença, expressam na sua modalidade de over a sua doença, em todos os seus condicionamentos culturais e sociais"* (1994, p.74).

Talvez, possamos compreender melhor os conflitos existenciais, vivenciados pelos entrevistados, se refletirmos sobre o significado do corpo na vida das pessoas e como articular e harmonizar, em nossa prática médica, as diferentes percepções de corpo que nos trazem.

Os corpos são objetos para contemplação externa; eles enfrentam o mundo de fora... Qual é a topografia emocional e existencial

pele e dos ossos?... E como as pessoas pensavam em seus corpos, seus incômodos e suas dores quando ficavam doentes? O corpo é o sistema de comunicação primário, mas os historiadores prestam pouca atenção a seus código-chave (Burke, apud. Santini, 1999, p.7).

4.6 SOBRE AS EQUIPES DE SAÚDE

O que se deseja combater não é o doente, mas a doença que ele tem (Mesquita, 1977, p.38).

No combate à Hanseníase são necessárias atividades de capacitação dos profissionais de saúde para suspeição, diagnóstico e tratamento da doença, além de medidas educativas para prevenção.

Por ser uma doença com amplo espectro de apresentação clínica e acometimento de inúmeros órgãos, a Hanseníase se caracteriza como uma doença multidisciplinar, que envolve, principalmente, o dermatologista, em razão da exuberância de suas manifestações clínicas.

Contudo, todos os membros da equipe de saúde devem estar aptos para acompanhar o hanseniano. Fisioterapeutas, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, bioquímicos, assistentes sociais, médicos generalistas e especialistas entre outros devem estar, continuamente, atualizados e trabalhando em conjunto.

Além da continua atualização técnico-científica das equipes de saúde, deve ser focado o aspecto do ser humano que está em acompanhamento. Os profissionais de saúde precisam saber reconhecer, compreender e trabalhar com os sentimentos e vivências experienciados nesse processo, contribuindo, assim, para a humanização do atendimento ao hanseniano.

Para Ferro e Fonseca (1987), o sucesso dos programas de controle da Hanseníase só será possível quando o médico, o enfermeiro, o assistente social, o atendente e demais auxiliares que trabalham direta ou indiretamente com os clientes proporcionarem ambiente propício para promoção e manutenção da saúde, valorizando os clientes como pessoas e não como "casos clínicos".

É preciso levar em conta as necessidades humanas dos próprios pacientes. Lembrando Merleau-Ponty, *"todo o universo da ciência está construído sobre o mundo vivido e, se queremos pensar rigorosamente a ciência, apreciar exatamente seu sentido e alcance, teremos que primeiro despertar esta experiência do mundo dele que esta é a expressão segunda"* (1975, p.8).

4.6.1 A Percepção sobre os Profissionais de Saúde

Para o correto diagnóstico da Hanseníase faz-se necessário, antes de tudo, pensar que ela continua existindo como doença. Mas saber de sua existência, apenas, não basta, é preciso ter ciência de sua transmissão,

reconhecer suas manifestações clínicas, fazer seu diagnóstico e seu manejo terapêutico, interagindo com o paciente. Estas responsabilidades, de uma maneira mais direta, mas não exclusiva, pertencem aos profissionais e aos serviços de saúde, que necessitam de contínua atualização sobre a Hanseníase. Todavia, algumas vezes, os profissionais da saúde enfrentam dificuldades para concretizar seu diagnóstico, pois falta-lhes informações e conhecimentos a respeito desta moléstia.

Fé (66) consultou, pela primeira vez, em outro Estado da Região Sul do País. Embora reconhecendo os sintomas da Hanseníase, manifestando-se no seu corpo, esperou pelo parecer médico. Ela diz:

Uma vez, na cidade em que meu filho e minha nora moram, eu me queimei, fiz bolha no local e não senti. Comecei achar que havia algo de anormal comigo e a desconfiar, pois, às vezes, eu me queimava no forno e não sentia nada... Consultei, pela primeira vez, na cidade deles... Foi iniciado tratamento para varizes... Pensava que o médico, com seus conhecimentos, é quem deveria ver que eu tinha Hanseníase e não eu.

Na fala de **Marta (65)**, também se desvela esta questão da deficiência de treinamento dos profissionais da saúde. Antes de receber o diagnóstico correto de Hanseníase, ela havia recebido tratamento para outras patologias. Percebendo-se deste desconhecimento, ela reconhece a importância da educação continuada aos profissionais da saúde. Ela comenta:

O primeiro médico consultado informou tratar-se de alergia... Demorei para iniciar o tratamento, pois os médicos não tinham conhecimento da Hanseníase. Penso que se houvesse maior esclarecimento da doença a estes profissionais seria muito bom, pois as pessoas receberiam uma ajuda melhor.

O treinamento de profissionais de saúde permite o diagnóstico precoce e o início imediato do tratamento específico para Hanseníase, contribuindo, desta forma, na prevenção de incapacidades físicas.

Lopes et al. (1997) constataram a ausência de conhecimentos científicos atuais sobre diagnóstico, tratamento e cura da Hanseníase entre os membros das equipes de saúde. Estes autores também enfatizam a necessidade de socialização do conhecimento científico atual sobre a doença.

Segundo Andrade, *"faz-se necessário viabilizar a capacitação e **atualização contínua** de recursos humanos, com cursos de curta duração e fácil conteúdo"* (1995, p.57).

Os serviços de saúde, em todos os níveis de complexidade, apesar da ênfase na rede básica como porta de entrada do sistema, precisam estar habilitados para diagnosticar e tratar os casos da doença. E a maneira mais objetiva para que isto seja concretizado é por meio da educação continuada. No Ambulatório de Dermatologia Sanitária, mediante esta atualização constante, informações corretas e precisas sobre a doença e exames diagnósticos a serem solicitados são compartilhadas com os profissionais de saúde, ao mesmo tempo em que se enfatiza e se vivenda o acolhimento e a educação do paciente e de sua família.

Desvela-se, na fala de **Francisco de Assis (48)**, o desconhecimento médico da doença e a desinformação sobre os corretos exames diagnósticos a serem solicitados. Ele fala: **"No início, apesar dos exames realizados, os**

médicos não descobriram o que eu tinha. Cheguei a consultar com dermatologista na cidade na qual moro, mas nunca apareceu nada nos exames de sangue."

Sobre isso, falam Feliciano e Kocavs (1996). Para estas autoras, o despreparo dos profissionais de saúde leva à formulação de hipóteses diagnósticas incorretas e à solicitação de exames laboratoriais desnecessários que de nada servem para o diagnóstico da doença.

Izabel (48) reconhece que dificultou o diagnóstico da Hanseníase para os médicos, pois tinha vergonha de ir consultar quando estava na fase mais ativa da doença. Mas acrescenta que, além deste fator, observava "... **o desconhecimento de alguns médicos sobre esta doença**".

Como apresenta problemas cardíacos e pulmonares associados, **Izabel (48)** também consulta com especialistas de outras áreas. Novamente, este aspecto do desconhecimento médico da Hanseníase desvela-se na sua fala: **"Uma vez meu cardiologista disse que poderia haver várias causas para as minhas dores e inchaços, mas ele não sabia dizer exatamente o que era..."**

Desvela-se, na fala de **Izabel (48)**, a necessidade de capacitar os profissionais da rede básica de saúde para o diagnóstico precoce da Hanseníase, permitindo o início imediato de seu tratamento.

Conforme Andrade (1995), faz-se necessária a participação de médicos generalistas e de outros profissionais da saúde no diagnóstico precoce e

tratamento da Hanseníase. E, para alcançar este objetivo, é importante a educação continuada destes profissionais.

Percebo, na minha vivência diária de atendimento aos hansenianos, a importância da participação de profissionais da saúde de especialidades diferentes para o diagnóstico e acompanhamento destes doentes. Percebo, até mesmo, ser necessário iniciar o treinamento destes profissionais dentro das instituições acadêmicas.

Para Oliveira e Romanelli (1998), por se tratar de uma doença que não requer tecnologia sofisticada para o seu diagnóstico, a Hanseníase acaba, ficando em segundo plano, dentro das instituições responsáveis pela formação de profissionais de saúde.

Pareceu-me claro, durante as entrevistas, a dificuldade vivenciada pelos hansenianos em ter concretizado o diagnóstico, acarretando várias situações constrangedoras até chegar a um profissional capaz de confirmá-lo.

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. *"Em uma destas lacunas poderia estar a informação que até mesmo aceleraria nossa capacidade de nos livrarmos desta doença. Em outra lacuna poderia estar a informação, que por sua falta, poderia frustrar nossas esperanças de sucesso"* (1993, p.21).

4.6.2 O Desejo de Como Ser Tratado

Antes de tudo, a atenção médica como uma forma de relação entre pessoas é provida do atributo mágico da afeição pela condição humana, prenhe de respeito e carinho pelo semelhante e repousa no preceito basilar do cristianismo: "ama a teu próximo como a ti mesmo" (Gomes, 1999, p.8).

Os pacientes de Hanseníase, além dos sentimentos vivenciados durante este processo, dos sintomas e das relações com atividades cotidianas, com amigos e com a família, deparam-se com os serviços e os profissionais de saúde aonde deverão seguir seu tratamento.

Percebo, mediante atendimento diário aos hansenianos, a urgência de serviços humanizados no acompanhamento a estes doentes. Não é só a competência técnica que se faz necessária, mas o respeito ao ser humano que chega fragilizado com tudo pelo que está passando.

A construção do pensamento científico, na sociedade moderna, em especial, na Medicina, provocou um distanciamento do profissional de saúde em relação ao seu cliente, um ser humano vivo e com capacidade de fala. Os aparatos tecnológicos passaram a ter prioridade, em detrimento da relação interpessoal, provocando um distanciamento da pessoa doente e a valorização da doença.

Os pacientes, ao se sentirem acolhidos pela equipe, expressam a importância do carinho, do respeito e da valorização do ser humano, como parte indispensável para recuperação e manutenção de sua saúde.

A chegada de **Fé (66)** ao Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS) foi por intermédio de seu marido. Traumatizada por vivências antigas, lembrando-se de sua mãe, sendo "arrancada" de casa para tratamento em leprosário, ela não tinha coragem de comparecer ao serviço de saúde, pois achava que também seria retirada de casa e afastada de sua família. Antes de ir consultar, seu marido foi conhecer o ADS e informar-se sobre como era o tratamento na atualidade. **Fé (66)** havia passado por experiência de atendimento em outros locais e ficava cada vez mais desesperada e deprimida quando ia consultar:

eu já havia consultado, em outro local, mas o médico tinha me assustado e fora muito grosseiro e estúpido. Parecia que estava lidando com um bicho ou com uma coisa... Eu já havia ido a muitos médicos e eles só me deixavam pior e mais deprimida. Desenvolvi verdadeiro pavor. Pensava comigo: Morro, mas não vou aos médicos.

E continua, dizendo:

Um dia, passando aqui em frente, eu e meu marido ficamos nos questionando se haveria atendimento para Hanseníase. Meu marido veio antes conhecer o serviço, foi bem recebido e enviaram recado para que eu viesse sem medo. Deste dia em diante a minha vida começou a mudar. Não foi só o tratamento físico, mas a maneira humana como nós fomos recebidos.

A vivência de **Fé (66)** transparece a importância do tratamento humano ao paciente com Hanseníase. Emocionada, ela fala:

Agradeço a Deus por ter encontrado este ambulatório e esta equipe. O que é feito aqui é de coração. Sou tratada como gente, com carinho, com amor. E disto que as pessoas estão precisando, principalmente, nesta doença. A cura maior está aí. No carinho.

no amor e na valorização do ser humano. Isto é o mais importante. Eu só posso é agradecer por ser a pessoa que sou, por ter voltado à vida! Agradeço esta acolhida, que me devolveu à vida, pois eu já não tinha mais esperanças de encontrar coisas boas pela frente e eu encontrei.

Qualquer programa de controle da Hanseníase que não busque a cura do doente no seu todo, buscando também a "recuperação" de seus sentimentos, estará, apenas, matando o bacilo de Hansen e não curando a Hanseníase.

O profissional de saúde deve procurar um caminho que possibilite a compreensão do paciente de Hanseníase como um ser humano com sentimentos e emoções.

Conforme Duarte (1999), os pacientes de Hanseníase não devem ser considerados como sendo números ou fichas, mas devem ser tratados como pessoas que são.

Para Gomes (1999), 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.

Percebe-se, no depoimento de **Clara (22)**, o reforço desta citação: **"Algumas vezes, um simples abraço e uma conversa ajudam muito e, nem isto, a gente tinha (choro)".**

Oliveira ressalta a importância da equipe de saúde saber ajudar o paciente a enfrentar seus conflitos, temores, dúvidas, tensões, desesperos e, até mesmo, o seu próprio preconceito quanto à doença. Para esta autora, *"o sucesso De toda a trajetória do tratamento dependerá muito do relacionamento com a equipe de saúde"* (1990, p.17).

Por experiência semelhante de desamparo e falta de acolhida Passou Roque (29) que, já havia consultado em outros locais e sentia-se desrespeitado como paciente e como pessoa. Lembrando-se sobre um destes atendimentos anteriores, ele diz: "... **inclusive tiraram algumas fotos de mim, mas até hoje eu não sei por qua, pois não me explicaram...**"

Roque (29) segue, falando sobre sua vivência anterior e atual:

Na minha cidade, eu não era bem atendido... cheguei a ficar três meses em atraso com o tratamento... Dei graças a Deus quando fui encaminhado para fazer tratamento aqui... Aqui, sou bem recebido e bem atendido... sou tratado com respeito e dignidade.

Por situação semelhante passa **Ângelo (38)**, residente em uma cidade do interior do Estado. Ele vem mensalmente às consultas, em Porto Alegre, motivado pela melhora que apresenta e pelo tratamento humanizado recebido: **"Quando me encaminharam para cá, foi um céu aberto, foi um caminho..."**

E quando foi atendido por médicos estagiários, no ADS, ele imaginou que trocava de equipe e, preocupado, expressou: **"As outras médicas**

entendem muito de papel e de normas do tratamento, mas não sabem sobre o que nós sentimos como doentes de Hanseníase".

Percebe-se, no depoimento dos pacientes, a importância do tratamento humanizado e a questão do respeito ao ser humano hanseniano. Além de competência técnica, os doentes buscam por um tratamento humano e afetivo.

Andrade (1995) refere que os serviços que participam do Programa de Controle da Hanseníase vêm passando por uma perda acelerada da qualidade de atenção aos pacientes.

Conforme Oliveira,

o profissional de saúde deve ter conhecimento sobre os problemas que envolvem a questão social da Hanseníase e do hanseniano; deve estar livre de preconceitos e predisposto a ajudar transmitindo segurança, confiança, apoio, amizade; deve estar atento para captar qualquer alteração do seu estado físico e mental (1990, p.22).

Desvela-se, na fala de **Izabel (48)**, a importância do carinho, do envolvimento e da atenção por parte da equipe:

Com a recepção, neste ambulatório, a gente se sente amada e acariciada. Isto é o mais importante, é o que nos leva para frente... Muitas vezes, eu tive vontade de desistir do tratamento, mas quando pensava que a equipe poderia ficar chateada e preocupada comigo eu não desistia. E sei que muitos outros doentes nunca desistiram por este mesmo motivo... Então, eu digo que o carinho foi o melhor remédio que encontramos.

A atenção ao paciente vem a ser um atributo de magia e encantamento essencial na arquitetura da relação médico-paciente. O interesse, a

demonstração de entusiasmo com o relato e com a situação do paciente ajudam no alívio das aflições e no processo de cura.

Anandaraj (1995) 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.

Tereza (50) também expõe seu sentimento sobre a importância do tratamento humano recebido:

Agora já me sinto melhor, não só física como emocionalmente... Aqui, no ambulatório, eu posso sentar e conversar sem pressa, muito diferente dos outros locais aonde consultei anteriormente... até chegar aqui eu consultei com outros médicos que nem me olhavam e muito menos tocavam em mim. Eu costumava brincar e dizer que eles já me esperavam com a receita pronta... Hoje em dia, a força maior para eu seguir tratando vem daqui.

Antônio (76) fala sobre seu segundo tratamento, feito em nível ambulatorial, e recorda-se da época de interno, em Itapuã: "**Fui atendido por um médico muito esforçado e interessado em me ajudar... Que diferença entre este tratamento recebido e aquele que havia sido dado em Itapuã**".

Esse interesse de ser ajudado também é sentido por **Julião (49)**, que manifesta seu reconhecimento pelo apoio que recebe e a importância de poder conversar durante as consultas:

A gente já conversa faz tempo... tudo o que acontece comigo eu conto, o que eu sinto e os meus sentimentos..., às vezes, eu conto coisas que nem a minha família sabe... eu e minha esposa sempre

nos lembramos de rezar por vocês que muito têm feito por mim e pelos outros pacientes.

Aparece na fala de **Julião (49)** a importância da confiança no seu médico e a certeza do sigilo sobre o que é tratado durante as consultas. O sigilo médico é essencial para uma boa relação médico-paciente e reflete respeito ao ser humano.

Sobre isso fala Gomes: "o sigilo é um ponto crítico na relação médico-paciente que presume respeito incondicional à confidência, sendo o médico o depositário fiel e digno da confiança a **priori**" (1999, p.8).

Marta (65), passando pelo seu terceiro tratamento para Hanseníase, desabafa:

Aqui eu sinto que todo mundo quer ajudar e isto é bom. É uma grande força. Em outros postos de saúde é tão diferente. tão impessoal.. Há outros médicos que não se interessavam por mim, só lhes interessava o meu exame negativo. Não interessava o que eu estava sentindo. A minha vinda para cá foi um lugar de socorro. Agora eu sei que estou no lugar certo. Se vai haver ajuda, será aqui.

Percebi, na fala dos entrevistados, a necessidade do apoio integral ao ser humano hanseniano. Desvela-se, nos depoimentos, que apenas o tratamento medicamentoso e físico não é suficiente.

Para Oliveira e Romanelli (1998), os hansenianos devem ser Abordados pelos profissionais de saúde, permitindo que eles exteriorizem suas

preocupações, uma vez que a doença leva a uma instabilidade emocional, desencadeando crises e provocando tensões.

Como se desvelou nos depoimentos, os pacientes abordaram a importância de poder conversar durante as consultas. Mas, além disto, vários entrevistados abordaram a importância do momento da entrevista como uma chance de desabafo e reflexão.

Julião (49), recordando-se da oportunidade que tem de conversar durante as consultas comenta: "... **quero dizer que mesmo tendo oportunidade de conversar durante as nossas consultas, este momento foi como um desabafo para mim, foi muito importante. Esta conversa me ajudou a botar minha cabeça no lugar**".

Tereza (50) diz:

Esta entrevista foi muito importante para mim, pois me deixou aliviada. Fazia muito tempo que eu não desabafava com alguém... Eu consegui conversar e colocar para fora coisas que há muito tempo estavam trancados dentro de mim... Hoje, eu saio muito mais leve daqui, com certeza.

Izabel (48), após dizer tudo o que sentia, fala aliviada ao final de sua entrevista: "**Acho que é isso que eu sinto e eu precisava dizer estas coisas todas que conversamos. Isto foi bom para mim, foi um alívio poder desabafar**".

Roque (29) expressa o significado que o momento desta entrevista teve para ele: "**Eu agradeço muito por esta conversa, coloquei para fora algo**

que estava trancado dentro de mim há anos. Sinto-me mais leve e aliviado. Espero sempre ter a chance de conversar".

Clara (22) também fala sobre a oportunidade de poder conversar durante a entrevista:

Por fim, gostaria de dizer que esta entrevista foi muito importante para mim. Estou me sentindo bem mais leve, pois consegui colocar para fora os "fantasmas" que estavam guardados, há muito tempo, dentro de mim. Estou me sentindo muito melhor. Estou ótima. Quem sabe, agora, eu consiga seguir com o meu tratamento sem ter preconceito de mim mesma. Muito obrigada, foi maravilhoso. Eu adorei poder conversar.

Transparece nitidamente que o hanseniano, como membro da equipe que o trata, tem direito à confiança, ao respeito e ao acolhimento.

Para Schützenberger (1993), é difícil para o médico abandonar o poder que ele tem e compartilhar o seu saber com o doente, tomá-lo como parceiro nas decisões, ouvi-lo, longamente, e levar em conta suas falas. É difícil também achar tempo para falar e para explicar. Entretanto, tão importante quanto o diagnóstico, o prognóstico e as estatísticas, é o ser humano que está em busca de uma palavra amiga.

Kaufmann, Mariam e Neville (1981) destacam ser de importância que os profissionais da saúde saibam ouvir o doente com Hanseníase e estejam preparados a escutar o que ele tem a dizer e o que sente. E isto precisa ser pensado e levado em conta, pois nos depoimentos, ao referirem sobre a relação profissional de saúde e paciente, os entrevistados falaram da necessidade de um

atendimento mais humano, mais afetivo e mais sincero. Estas atitudes, na percepção deles, influenciam a aderência ao tratamento e ao ambulatório. Não podemos esquecer que por trás de qualquer doença está um ser humano fragilizado, necessitando de apoio e de carinho.

Quando as pessoas vivenciam situações de ameaça a sua integridade física ou emocional costumam ficar fragilizadas e, às vezes, não se sentem capazes de resolver solitariamente seus conflitos. A disponibilidade de trocar conhecimentos e desvelar sentimentos contribuem para a superação desta situação de conflito.

O resgate da integralidade do cliente implica o reconhecimento de sua subjetividade em interação com o profissional que o atende. Acolher o saber e o sentir do cliente, por meio de uma escuta ativa, é condição básica para um atendimento humanizado.

As palavras de Nunes, proferidas no Congresso Internacional de Hanseníase, nos Estados Unidos, no ano de 1993, expressam as necessidades dos pacientes:

A Hanseníase tem cura, mas os medicamentos não curam sozinhos. Se não adicionarmos a cada comprimido uma dosezinha da nossa vontade, do nosso compromisso, do nosso amor, eles são inócuos ou venenosos. Aliás, o amor ainda continua sendo o melhor remédio para todos os males do mundo, desde que seja traduzido em trabalho, em humildade, em ética, em compromisso, em justiça... A Hanseníase também se cura com amor. Com muito, muito amor.

4.7 EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE EM HANSENÍASE

A educação sanitária desempenha papel relevante no combate à Hanseníase. Apresentando a doença de forma realista, contribui para seu tratamento correto e ajuda a desfazer preconceitos e estigmas a ela ligados. Promove a reintegração social do paciente, orienta-o no tratamento e ensina os cuidados a serem observados pelos que lhes são próximos (Ferro e Fonseca, 1987, p.343).

Para o sucesso de um programa de controle da Hanseníase, é necessária a Educação para a Saúde ou Educação Sanitária. Sem ela, não é possível a prevenção, o tratamento e as medidas que visam impedir o aparecimento ou agravamento das incapacidades físicas.

Considera-se que a educação para a saúde, enquanto prática transformadora, precisa ser inerente a todas as atividades da equipe de saúde no controle da Hanseníase, nas relações que se estabelecem entre os usuários e a rede de serviços.

A educação para a saúde deve contar com a participação do paciente ou de seus representantes, dos familiares e da comunidade, nas decisões que lhes digam respeito, bem como na busca ativa de casos novos e no diagnóstico precoce, no tratamento, na prevenção de incapacidades físicas, no combate ao estigma e na manutenção do paciente em seu meio social. Por meio da educação para a saúde é possível a construção e reconstrução de saberes entre as equipes de saúde, clientes, familiares e grupos de população.

A educação para a saúde é a educação para a vida individual, familiar e comunitária saudável, faz parte da educação no seu todo, é a Educação em si mesma.

Saviani (1986) compreende a educação como um processo que visa à promoção do ser humano. Significa tornar o ser humano cada vez mais capaz de conhecer os elementos de sua situação para intervir nela, transformando-a no sentido de ampliação da liberdade, da comunicação e da colaboração entre seres humanos.

Para Martins,

O termo Educação, no sentido original (ex-ducere), indica sair de um estado ou condição para outro. Refere-se, portanto, a uma possibilidade que tem o humano de se colocar num determinado caminho, o que envolve um ato de vontade, enquanto forma de decisão entre vários impulsos. Não indica uma forma rígida que se impõem ao humano, mas supõe a necessidade que este homem tem de "con-viver com o outro", estabelecendo para isso relações sociais, culturais e de poder (1992, p21).

Conforme Marcondes (apud Ferro e Fonseca, 1987), a educação Sanitária pode ser definida como o processo pelo qual os indivíduos mudam ou adquirem conhecimentos, atitudes ou comportamentos conducentes à saúde. Nesta mesma abordagem, Hermout (1969) cita a educação sanitária como a soma de todas as impressões que influem favoravelmente nos hábitos, condutas e conhecimentos de que depende a saúde tanto individual como coletiva.

Segundo Rochón (1996), educação para a saúde é toda aquela combinação de experiências de aprendizado, destinada a facilitar as trocas voluntárias de comportamentos saudáveis.

Para Mosquera e Stóbaus, conceituados professores nesta área, "*a educação para a saúde é a educação para uma vida mais saudável, tanto do indivíduo, como da família e da comunidade*" (1984, p.33).

As medidas de Educação para a Saúde em Hanseníase devem ser dirigidas às equipes de saúde, aos doentes, aos familiares destes doentes, à comunidade e ao público em geral. Conforme (Cristofolini, 1982), estas medidas visam:

- incentivar o comparecimento voluntário dos doentes e seus comunicantes aos Serviços de Saúde;
- eliminar falsos conceitos relativos à contagiosidade da doença, à incurabilidade da moléstia e à obrigatoriedade da internação e isolamento do doente;
- informar quanto aos principais sinais e sintomas da doença, quanto à importância do tratamento precoce e quanto à possibilidade de prevenção de incapacidades físicas;
- estimular a presença do paciente aos Serviços de Saúde e sua adesão ao tratamento;

- tornar públicos os Serviços de Saúde que prestam atendimento à Hanseníase.

A educação para a saúde, no controle da Hanseníase, deve ser desenvolvida de forma a garantir a participação real do paciente, de seus familiares, da comunidade em que o doente vive e de toda a equipe de saúde que participa no controle desta moléstia.

Segundo Neville (1972), a Educação para a Saúde é, essencialmente, um trabalho de equipe e somente será eficaz se toda a equipe estiver consciente de sua importância e se ela não for encarada apenas como assunto para uma aula formal. Ela deve ser aplicada sempre que se apresentar uma oportunidade.

A equipe de saúde necessita estar preparada para a execução de Atividades preventivas básicas e terapêuticas e junto desenvolver a prática educativa com os pacientes e com a comunidade, mantendo sempre uma linha de atuação coerente, reflexiva e participativa.

Os profissionais de saúde, que prestam atendimento ao cliente com Hanseníase, têm a oportunidade de incluir práticas de prevenção nas próprias atividades assistenciais já existentes nos serviços de saúde, podendo, assim, promover um trabalho preventivo e humanizado, ajustado às necessidades Individuais de cada hanseniano e às propostas programáticas do Ministério da Saúde.

Gadotti (1993), citando Freire, descreve que a educação para ser considerada emancipatória necessita propor e criar, mediante seu processo, a consciência crítica que proporciona as transformações e as mudanças. Isto significa integrar o ser humano no contexto social como alguém livre, como um sujeito ativo e com capacidade geradora e renovadora.

4.7.1 Sobre o Doente e sua Doença: o Compartilhar de Informações

Qualquer programa de combate à Hanseníase que não inclua campanha informativa à população, é paliativo, é incompleto e ineficaz (Nunes, 1993, p.3).

O processo de educação para a saúde deve iniciar desde o momento da chegada do hanseniano ao serviço de saúde. Envolver o paciente no seu processo de cura é essencial para o sucesso do tratamento. Um dos caminhos possíveis para isto é pela troca de informações corretas sobre a doença, sua evolução e seu tratamento.

Sendo assim, todo paciente tem o direito de ser informado sobre sua doença e seu tratamento, de forma clara e objetiva. Entretanto, isto pareceu não ser consenso na área da saúde, pois, enquanto alguns profissionais mantiveram seus pacientes esclarecidos, para outros, a realidade mostrou-se diferente.

A educação é um processo que deve existir, permanentemente, na área da saúde como fator fundamental para mudanças significativas na vida dos pacientes e crescimento profissional.

Desvela-se, na fala dos entrevistados, que alguns tiveram dificuldade em obter informação sobre sua doença e tratamento. Para outros, estas informações fluíram com mais naturalidade.

Essa situação de falta de informação foi vivenciada por **Roque (29)**. Seu tratamento foi iniciado em um serviço de saúde de outra cidade da Grande Porto Alegre. Sobre isto ele comenta: "**Não recebi maiores informações sobre a doença ou sobre o tratamento, só me informaram que tomaria remédios por uns dois anos e que precisaria ir mensalmente ao posto de saúde retirar as medicações**".

É importante informar e orientar o paciente sobre seu diagnóstico e seu tratamento. Independente do nível sócioeconômico e cultural, a pessoa deve ser informada de sua doença e conhecer o diagnóstico é seu direito.

Tereza (50), ao falar do início de seu primeiro tratamento, há anos, aborda outro aspecto importante na educação para a saúde: o da adequação da linguagem ao nível de compreensão e de entendimento do paciente. Ela diz: "**Na realidade eu não sabia o que significava ter Hanseníase, ou porque nunca havia recebido orientações, ou porque era muito jovem e não entendia o que explicavam aos meus pais**".

Independente do nível sócio-cultural, a linguagem das informações deve ser simples e clara para que o hanseniano possa apreender com maior clareza os conhecimentos necessários para lidar com sua doença.

Conforme Rodrigues et al. (1997), a partir do diagnóstico, o paciente deverá ser informado, orientado e esclarecido sobre a patologia que apresenta. Em todos os momentos, devem ser valorizados seus conhecimentos e suas crenças, procurando adequá-los aos conceitos atuais. Esta autora ainda enfatiza que todos os profissionais da equipe de saúde deverão 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.

Para Lessa (1996), 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 pacientes.

Freire e Betto, ao relatar uma experiência em um posto de saúde, fizeram uma crítica aos recursos pedagógicos utilizados pelos profissionais de saúde daquele posto. Estes profissionais, quando esclareciam determinada doença, faziam-no em linguagem abstrata, enquanto a linguagem do meio popular *"... não é conceitual, é concreta, é visual"* (1987, p.60).

Segundo esses autores, todos os profissionais da saúde precisam saber fazer a leitura da manifestação cultural popular, a fim de que a educação para a saúde tenha sucesso.

Os pacientes sentem falta de orientação a respeito da doença e procuram por ela. Estas orientações contribuem para o entendimento da Hanseníase e para a continuação do tratamento.

Percebe-se, na fala de **Izabel (48)**, a importância da informação, contribuindo para a continuação do tratamento:

No início do tratamento, procurei informações sobre a Hanseníase em dicionários e livros de Medicina. Descobri vários nomes e sinônimos dados à doença. Quando li sobre a progressão da doença para deformidades físicas, retornei para o tratamento que eu havia abandonado.

Desvela-se, no depoimento de **Izabel (48)**, a importância da educação na aceitação da doença e do tratamento. Tendo acesso a informações sobre a Hanseníase, sabendo da possibilidade da prevenção das seqüelas físicas da doença com as medicações e, compreendendo a terapêutica, os pacientes prosseguem no tratamento. Sobre isto, falam Ferro e Fonseca (1987). Para estes autores, a educação possui papel relevante junto às demais ações de controle da Hanseníase, pois por meio dela as pessoas aceitam ou não, informações sobre a doença e mudam ou adquirem atitudes diante o problema da doença.

Reconhecendo a importância de receber esclarecimentos sobre a doença, **Tereza (50)** fala sobre sua vivência no momento atual, fazendo o tratamento da recidiva da Hanseníase:

Nos outros lugares aonde consultei não conversavam comigo nem me orientaram sobre o que era a doença, como iria me sentir ou sobre como deveria me cuidar. Não sei se é porque estou prestando mais atenção no que está acontecendo comigo ou se é porque estou mais orientada, mas noto que com este novo tratamento, iniciado em 1998, eu estou, realmente, melhorando. Nunca mais queimei as mãos e os braços ou machuquei os pés. Crédito esta melhora tanto aos remédios quanto à oportunidade que tenho de esclarecer dúvidas.

É preciso que os profissionais de saúde reconheçam a importância da participação do cliente no seu tratamento. E para que isto ocorra é necessário responder às dúvidas que surgem com informações corretas e claras sobre a doença, suas manifestações e sua evolução.

Nesse sentido, Virmond (1995) 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 hanseniano detectar em si alguma alteração, própria da doença, ele irá em busca de auxílio.

E isto está acontecendo com **Tereza (50)**. Ao reiniciar o tratamento, ela recebeu informações sobre como se cuidar e prevenir o aparecimento de seqüelas. Quando observa algo diferente em seu organismo, ela procura auxílio médico. Executando estas orientações ela está evitando as lesões conseqüentes à neuropatia hansênica.

Assim como **Tereza, Ângelo (38)** recebeu informações sobre a Hanseníase e expressa, em seu depoimento, sua satisfação: **"Eu só tenho a agradecer. Aqui, sempre recebi o melhor tratamento e orientações sobre a doença. Aqui, eu encontrei grandes profissionais"**.

Clara (22) fala da informação recebida dos médicos quando iniciou seu tratamento: **"Fui informada que esta doença é causada por um microrganismo que, após o contágio inicial, pode levar anos para se manifestar"**.

E segue, falando da necessidade de divulgar mais dados sobre a Hanseníase: **"Falta divulgação de informações sobre a Hanseníase. Assim como falam sobre AIDS, câncer e outras doenças, deveriam fazer campanhas de esclarecimento, também, sobre a doença de Hansen"**.

Percebi, na fala dos entrevistados, a necessidade de compartilhar informações e esclarecer aspectos relativos à doença, ao seu tratamento e aos cuidados necessários à prevenção de incapacidades. Acredito que, uma vez iniciado o processo educativo, o profissional da área da saúde o faz com a intencionalidade de promover esclarecimentos e, estando aberto a questionamentos, o processo de aprendizagem ocorre, manifestando-se em atitudes e comportamentos favoráveis ao autocuidado. Neste caminho, a citação de Selli sedimenta a parceria necessária:

A bioética enfatiza a importância da co-responsabilidade na tomada de decisão que envolve a vida de um ser humano, o agir

cauteloso, ponderado, denota responsabilidade e respeito ao administrar uma situação em benefício do paciente (1997, p.139).

4.7.2 Incentivando o AutoCuidado

Durante o acompanhamento dos doentes de Hanseníase, cada passo deve ser discutido e esclarecido de forma que o paciente possa entender o como e o porquê de cada atividade necessária ao seu tratamento.

Para Rodrigues et al. (1997), essas atividades deverão ser realizadas junto ao paciente, orientando-o como prevenir ou tratar as alterações que porventura possam apresentar, estimulando, assim, o autocuidado.

Orem (apud. George) define o autocuidado como:

Uma prática de atividade, iniciada e executada pelos indivíduos em seu próprio benefício, para a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. O autocuidado, efetivamente executado, contribui de maneiras específicas para a integridade da estrutura humana, para o funcionamento da pessoa e para o seu desenvolvimento (1993, p.91).

O autocuidado deve ser visto como uma construção da própria pessoa. Esta pessoa deve ser o objeto de suas ações.

Para se cuidar, antes de mais nada, é preciso se conhecer, saber de suas limitações e de suas potencialidades. Redescobrir o próprio corpo, conhecê-lo, percebê-lo, reconhecer sua força e seu poder, é ter contato com a realidade do cuidar.

Sobre isso, fala **Julião (49)**:

As pessoas que têm esta doença precisam se cuidar, já faz seis anos que eu descobri isto, desde que eu iniciei o tratamento... Além disto, tem que evitar o sol para diminuir as reações e fazer os exercícios de fisioterapia, também, pois melhoram o movimento das mãos e dos pés. O principal é se cuidar. É preciso ter paciência e se cuidar.

Desvela-se, na fala de **Julião (50)**, a consciência assumida por ele da importância do autocuidado, como forma de prevenção de complicações, e da necessidade de passar sua experiência e seu "recado" a outros doentes.

Clara (22) recorda-se que seu médico ensinou-lhe os cuidados de limpeza nos pés para prevenir a abertura de novas úlceras plantares:

Até hoje sigo fazendo os curativos no meu pé da maneira como o médico me ensinou e também uso calçados e palmilhas ortopédicas Desta forma, evito as úlceras e o mau cheiro dos curativos. Reconheço a importância de me auto-cuidar, seja fazendo os curativos, seja tomando os remédios Houve épocas em que eu não me cuidava, na esperança de que o meu pé ficasse bom sozinho, mas, nestas ocasiões, eu sempre piorava.

Para Rodrigues et al. (1997), as atividades de prevenção deverão ser executadas, dando ênfase àquelas que forem passíveis de ser realizadas no domicílio do paciente, estimulando-o, ainda, a compartilhar estas atividades com outros indivíduos em sua comunidade.

Kathe e Naik (1998) verificaram que os doente portadores de úlceras plantares, têm consciência das suas causas (insensibilidade cutânea e traumatismo) e da importância do tratamento e do cuidado destas lesões,

referindo ainda a importância da educação e da participação dos familiares para o seu manejo e cura.

Izabel (48) também fala sobre a importância de prevenir as deformidades físicas, causadas pela doença, enfatizando que elas podem gerar dificuldades para o hanseniano: **"Se não cuidar e não fizer o tratamento, corretamente, a doença pode evoluir para seqüelas físicas importantes, atrapalhando atividades diárias e a vida das pessoas"**.

O surgimento de deformidades físicas, provenientes da evolução da doença, contribuem para o estigma da Hanseníase e o preconceito ao hanseniano.

Segundo Cristofolini (1982), se a Hanseníase fosse só moléstia cutânea, mesmo sendo contagiosa, não teria a importância que tem. A partir das deformidades da face, das mãos e dos pés, surgidas secundariamente ao comprometimento dos nervos periféricos, é que se desenvolvem os tabus e os preconceitos relativos à Hanseníase.

Para essa autora, enquanto o paciente e seus familiares não se conscientizarem da importância de determinados cuidados na prevenção de deformidades e não introduzirem na vida diária as técnicas de prevenção, a educação para a saúde não terá alcançado seus objetivos.

Conforme Oliveira et al. (1997), a Hanseníase é uma doença com alto potencial de seqüelas e estigmatização, sendo necessário o treinamento dos pacientes para o seu autocuidado.

Orientar medidas preventivas e apenas falar sobre a importância do autocuidado não basta. É necessário que o doente com Hanseníase assuma o seu autocuidado. Mas percebo na nossa experiência que alcançar esta proposta muitas vezes toma-se um caminho demorado que requer estímulo e supervisão constante.

Marta (65), com receio de suas duas recidivas e com medo de agravar a insensibilidade das pernas, reforça a importância de tomar as medicações, corretamente, como uma forma de assumir seu autocuidado. Ela diz: **"Sou caprichosa, tomo meus remédios corretamente e não falho nem um dia"**.

O doente com Hanseníase precisa ser conscientizado que ao tomar seus comprimidos para matar o bacilo de Hansen, ele não está apenas, procurando eliminar algo que está agredindo o seu corpo, mas está contribuindo para eliminar uma doença que mutila, discrimina e acompanha a humanidade há milênios. O que se busca é a participação ativa do doente no seu tratamento.

Antônio (76), após ter fugido do Hospital Itapuã e abandonado seu primeiro tratamento, evoluiu para seqüelas importantes nas mãos e nos pés. No passado, ele havia sido isolado, compulsoriamente, de sua família e da sociedade. Quando reiniciou o tratamento em nível ambulatorial, anos depois,

recebeu informações e assumiu seu auto-cuidado: **"Desde, então, quando assumi que iria me cuidar, sigo à risca as orientações e o tratamento que me dão".**

Para Haddad e Pedrazzani (1997), as ações educativas, dirigidas à prevenção de incapacidades em portadores de Hanseníase, devem ter uma visão mais global e levar em conta os fatores relacionados ao isolamento e à marginalização, aos quais os hansenianos eram submetidos no passado.

Além disso, conforme Ferro e Fonseca (1987), a educação para a saúde deve ser dirigida, inicialmente, ao próprio doente. Ele precisa ser esclarecido da importância de assumir-se diante da Hanseníase e não menosprezar seus sintomas. Precisa ter consciência da importância do tratamento.

Francisco de Assis (48) fala sobre os cuidados exigidos durante o período em que estava traqueostomizado: **"A cânula de traqueostomia exigia alguns cuidados de limpeza para que eu pudesse respirar bem... Havia uma preocupação em evitar que entrasse água ou poeira no local..."**

Outro aspecto abordado foi o do cuidado em guardar as medicações em local seguro, para evitar o acesso por parte de outras pessoas. Sobre isto, fala **Roque (29)**: **"... fiz uma caixa de madeira, com cadeado, aonde guardo meus remédios. Deixo em local escondido, na minha casa, e só eu tenho a chave. É uma precaução".**

E segue, falando sobre a importância do autocuidado e da realização do tratamento: "**Além disto, cuidando de mim, eu também estou cuidando dos outros, pois evito transmitir a doença**".

Desvela-se, na fala de **Roque (29)**, a consciência assumida de cuidar de si próprio (autocuidado) como uma forma de cuidar dos outros, pela prevenção da doença.

Conforme Mosquera (1980), o indivíduo auto-educado para a saúde é, antes de mais nada, um elemento social de alto nível, que procura não só o seu benefício, mas o de uma coletividade.

Os pacientes desvelaram-se como responsáveis e esforçados na manutenção do autocuidado, construindo suas experiências criativas e conhecimentos próprios as suas singularidades, às vezes, compartilhadas com outros colegas hansenianos.

4.7.3 A Convivência com o Hanseniano: Orientação aos Familiares e à Comunidade

A saúde deve ser encarada como algo que se faz com a participação de todos. Assim sendo, a saúde não é algo que possa ser dado apenas por um órgão de saúde... Precisa de um engajamento ativo da população para alcançar sucesso (Ferro e Fonseca, 1987, p.344).

Os pacientes de Hanseníase não sofrem apenas pela sua doença, mas sofrem por causa da rejeição de seus familiares e da comunidade a que pertencem.

A educação para a saúde, em Hanseníase, deve ser dirigida também aos familiares e à sociedade em geral, esclarecendo-lhes sobre a doença, eliminando tabus e falsos conceitos a respeito da moléstia, pois o meio social tem influência na atitude pessoal do paciente para com sua enfermidade.

Conforme Yamanouchi et al. (1993), existe o preconceito latente, na sociedade, em relação à Hanseníase e ao hanseniano, sendo necessário maior estímulo às campanhas de conscientização popular, a fim de que o hanseniano não seja mais discriminado e possa, assim, viver normalmente. Para estes autores, a Hanseníase, antes de ser um problema restrito à medicina, é um problema de caráter sociocultural.

Para Lombardi et al. (1990) medidas gerais voltadas para a comunidade, através de práticas de educação para a saúde, são fundamentais para o controle da Hanseníase.

Faz parte do programa de controle da Hanseníase o exame e o acompanhamento dos familiares dos doentes em tratamento. Deverão ser examinados todos aqueles que residem com o doente, nos últimos cinco anos. São os chamados contatos intradomiciliares ou comunicantes.

Além do exame físico, todos os comunicantes deverão ser orientados sobre os sinais clínicos da Hanseníase e encaminhados para fazerem duas doses de vacina BCG. Esta vacina, usada para imunização contra a tuberculose, aumenta as defesas imunológicas, diminuindo as chances de desenvolver Hanseníase.

Conforme Foss (1999), uma vez confirmado o diagnóstico do paciente, seus comunicantes deverão ser examinados, observando-se se receberam vacinação BCG intradérmica.

Sobre o exame de seus irmãos, fala **Fé (66)**: **"... toda a nossa família foi examinada e ninguém tinha nada. Somos oito irmãos. Mesmo depois de casados, nós éramos acompanhados"**.

Antônio (76) fala do exame de seus filhos quando esteve interno em Itapuã: **"Tenho um casal de filhos... quando crianças foram examinados e nunca tiveram nada"**.

Maria (62), nunca contou para seus filhos e aos seus sobre a doença, mas preocupou-se em que todos fossem examinados. Ela diz: **"Todos foram examinados e nunca tiveram nada"**.

Marta (65) recorda da vacinação de seus filhos. Ela diz: "**Após o nascimento, todos os meus filhos receberam doses maciças de BCG. Era só o que havia para fazer, então**".

Conforme Ferro e Fonseca (1987), os familiares do doente devem receber esclarecimentos sobre a Hanseníase. Devem ter conhecimento dos riscos de contagiosidade e da necessidade de serem examinados, periodicamente, em especial, se aparecerem lesões suspeitas da doença.

Andrade et al. (1998) referem a importância de campanhas para a promoção de conhecimentos sobre a Hanseníase, de forma a estimular os portadores de sinais e sintomas sugestivos da doença a se apresentarem voluntariamente aos postos de saúde.

Referindo-se aos seus filhos, **Ângelo (38)** sabe da importância de serem examinados, mas desabafa: "**Eu gostaria de trazê-los para serem examinados aqui, mas, no momento, não tenho condições financeiras para pagar passagem para eles, e não gosto de ficar pedindo aos outros**".

Desvela-se, na fala de **Ângelo (38)**, a necessidade de se fazer um levantamento dos problemas sociais e econômicos que o paciente enfrenta, objetivando, com isto, a ajuda necessária para sua solução.

Recordando-se de quando iniciou seu primeiro tratamento, em 1966,

Tereza (50) lembra do exame e recomendações dadas aos seus familiares:

Nessa época, todos os meus seis irmãos e os meus pais foram examinados. Receberam orientações e fizeram a vacina BCG. Algum tempo mais tarde, duas irmãs minhas desenvolveram a doença e também iniciaram tratamento para Hanseníase.

Outro aspecto, vivenciado pelos entrevistados foi a necessidade de orientações aos seus familiares. Sobre isto, fala **Izabel (48)**:

Qualquer coisa que minhas irmãs sentem elas acham que estão com Hanseníase e vêm correndo aqui para consultar. Eu já falei para elas que não tenho risco de transmitir a doença, mas existe uma grande diferença entre eu dizer e elas acreditarem.

A afirmação de **Izabel (48)**, de não haver chance de contágio por seu intermédio, deve-se ao fato de que, no momento em que os pacientes recebem a primeira dose supervisionada da poliquimioterapia, as chances de contaminação reduzem-se a quase zero.

Oliveira e Romanelli (1998) relatam que com a introdução da medicação, o bacilo de Hansen deixa de ser viável e, se ocorreu uma infecção, foi antes do tratamento. São dados importantes que devem ser reforçados nas ações educativas destinadas aos portadores da doença e aos seus comunicantes. Comunicantes são todas aquelas pessoas que residem com o hanseniano há menos de cinco anos.

As ações educativas também devem ser direcionadas à família do hanseniano, visando à promoção da saúde, à prevenção e ao controle da doença, medidas que contribuem para a qualidade de vida.

Os serviços de saúde devem envolver os familiares do hanseniano no controle e tratamento dos doentes, despertando-lhes a responsabilidade do autocuidado e da manutenção da saúde (Oliveira e Romanelli, 1998).

Percebi, pelas entrevistas e no atendimento diário aos hansenianos, no ambulatório, a importância de receber, ouvir e transmitir esclarecimentos sobre a Hanseníase aos familiares dos doentes.

Corroborando a afirmação supracitada Simomton et al. (1987) referem que a família precisa tanto de apoio e de orientação quanto os pacientes.

No combate à Hanseníase são necessárias, também, campanhas educativas direcionadas à comunidade em geral, que deve ser convocada para atuar como agente neste processo. Os esclarecimentos sobre a doença, sua transmissão e prevenção devem ser transmitidos, bem como a Hanseníase como uma doença que tem cura. Além disto, informar que a persistência de deformidades físicas em um paciente curado não significa nenhuma "ameaça" à população, por isto contribui para a diminuição do preconceito ao hanseniano.

Brasil Ministério da Saúde (1994) indica que a comunidade, por meio dos grupos sociais que a compõem, necessita estar informada das ações que são

a garantia de saúde de seus membros. Mediante estas ações de saúde, a comunidade deve ser esclarecida sobre a doença.

Nesse sentido, Gomes (1998) refere ser a conscientização da população pela educação o caminho que possibilitará a interrupção da cadeia de transmissão da doença.

Reconhecendo que o impacto das ações de controle sobre a endemia Hanseníase não se dá a curto prazo, o MINISTÉRIO DA SAÚDE vem buscando medidas que objetivem integração e maior efetividade das ações de saúde nos serviços que prestam assistência a esta moléstia. Entretanto, existem fatores limitantes ao sucesso destas medidas: falta de planejamento, escassez de verbas, despreparo das equipes de saúde, ausência de programas locais que incentivem a Educação para a Saúde entre outros (Brasil, op. cit.). A superação destes fatores limitantes só será possível quando se fizer presente um grande esforço conjunto entre governantes, equipes de saúde e comunidade. Este esforço requer, ainda, que os profissionais de saúde estejam sensibilizados e capacitados, tecnicamente, permitindo, desta forma, o controle da Hanseníase como problema de saúde Pública

Conforme Gershon e Srinivasan (1992), é com a educação da família e da comunidade, na qual o hanseniano está inserido, que conseguir-se-á remover o estigma, ligado à Hanseníase, e reintegrar o doente à sociedade.

É crucial ressaltar a importância das medidas educacionais que percebi excitatórias nas falas dos entrevistados. É necessária a mudança de

atitude em relação a esta doença, não só por parte do paciente, de seus familiares e da comunidade, mas, principalmente, das equipes de saúde. Nenhuma pregação sobre a curabilidade da doença, o pequeno risco de contágio e a praticabilidade da reabilitação, terá o menor impacto sobre o paciente e o público, enquanto a própria equipe de saúde se recusar a tratar a Hanseníase, como qualquer outra doença, passível de cura.

É necessária mudança fundamental de atitude por parte de todos os envolvidos na doença, isto é, os engajados nela: pacientes, familiares, comunidade e equipes de saúde. Quando se verificar tal mudança de atitude, possível por meio de uma educação para a saúde, o controle da Hanseníase como problema de Saúde Pública não terá barreiras.

Libâneo (1994), ao descrever a educação como uma atividade humana necessária à existência, qualifica-a como um fenômeno social e universal. Através da ação educativa, o meio social exerce influências sobre as pessoas e elas, ao assimilarem e recriarem estas influências, tornam-se aptas a estabelecer um vínculo ativo e transformador no meio social.

5 REFLEXÕES EMERGIDAS DESTA TRAJETÓRIA

As reflexões emergidas desta trajetória foram muitas e cada uma delas com seu significado especial. Chegar até elas envolveu momentos de amadurecimento, de questionamentos e de crescimento pessoal e profissional.

Os sentimentos e vivências dos entrevistados, experienciados em suas trajetórias de vida como doentes de Hanseníase e compartilhados comigo por meio das entrevistas, evidenciaram o mundo vivido do ser (humano) hanseniano.

A abordagem fenomenológica, como opção à coleta e à análise dos depoimentos, levou-me à compreensão do fenômeno, vivenciado pelos entrevistados, permitindo-me chegar as suas essências. A entrevista, fundamentada em uma metodologia fenomenológica, exigiu atitude compreensiva por parte desta pesquisadora e entrevistadora. Por esta atitude foi possível captar o mundo vivido dos hansenianos, tal como ele se apresenta. Valeu-me, também, como uma descoberta profissional, pois esta abordagem propiciou o acolhimento,

que favorece a nossa (re)construção do estar no mundo com o outro. A fenomenologia permitiu-me olhar para a complexidade da existência do ser (humano) hanseniano, suscitando reflexões à transformação da práxis da equipe de saúde.

A análise das entrevistas, utilizando o método fenomenológico, proposto por Giorgi (1985 e 1997) e Comiotto (1992), permitiu chegar a sete grandes essências e suas respectivas dimensões, que foram desvelando o mundo da vida do ser hanseniano.

A primeira essência, **A DIFÍCIL TRAJETÓRIA DO DIAGNÓSTICO PRECISO AO INÍCIO DO TRATAMENTO CORRETO**, evidenciou as dificuldades em se pensar na Hanseníase como doença atual, dificultando, desta maneira, o seu diagnóstico. Os transtornos enfrentados pelos pacientes, até o início do tratamento, também foram revelados. Esta essência desvelou-se através das dimensões: **A Hanseníase como doença bíblica: o desconhecimento da Hanseníase como doença atual, Do impacto do diagnóstico confirmado ao assumir-se como hanseniano e d procura de recursos médicos: das dificuldades encontradas até o início do tratamento atual.**

A forte associação e a lembrança da Hanseníase como uma doença de antigamente, dos tempos bíblicos, leva ao esquecimento desta moléstia como doença dos dias atuais. A falta de conhecimentos e informações corretas a respeito da Hanseníase, por parte da comunidade em geral, também foi evidenciada pelos entrevistados.

Ficou claro que a maioria dos entrevistados desconhecia sua fonte de contágio e eles trouxeram suposições próprias sobre a maneira de transmissão da Hanseníase. Outra situação vivenciada refere-se às dificuldades encontradas até o diagnóstico correto, pois a doença apresenta uma evolução insidiosa e extensa manifestação clínica, levando a diagnósticos errados, antes da certeza de ser Hanseníase.

As dificuldades vivenciadas e expressadas como significativas pelos hansenianos incluíram tratamentos prévios inadequados e falta de profissionais da saúde capacitados, atribuídos como causas para o início tardio do tratamento, indicado para a Hanseníase. Os entrevistados apontaram, ainda, algumas questões que dificultam a continuação do tratamento, tais como: parefeitos medicamentosos, surtos reacionais e duração prolongada do tratamento.

A segunda essência, **SER (HUMANO) HANSENIANO: SENTIMENTOS COMO CARACTERÍSTICA ESSENCIAL**, revelou os significados da Hanseníase na vida dos entrevistados e os sentimentos aflorados neste processo. Esta essência desvelou-se através das dimensões: **O que significa ter Hanseníase e Sentimentos dicotômicos emanados desta vivência.**

Muitos foram os significados dados pelos participantes desta pesquisa, à repercussão da doença em suas vidas.

A Hanseníase aflorou com os significados de condenação, de fracasso, de doença maldita, desesperadora e bandida, que leva o doente ao desânimo e à depressão. Surgiu também com o significado de praga e castigo,

enviados por erros cometidos no passado, tanto pelo doente como pela sua família. Outro significado, dado à Hanseníase, foi o de uma doença contagiosa grave, como se tivesse AIDS. No entanto, para uma paciente, a Hanseníase surgiu como uma saída para a situação de rejeição, por parte de sua família adotiva, pois ela soube viver a doença de uma forma única e especial.

Muitos foram os sentimentos vivenciados pelos entrevistados com relação a sua doença. Sentimentos de vergonha, de ódio, de raiva, de culpa, de tristeza, de rejeição e de inutilidade estiveram presentes nas falas de muitos dos entrevistados.

Alguns dos entrevistados manifestaram sentimento de inconformidade em haver adoecido, enquanto seus irmãos, demais familiares e amigos eram pessoas saudáveis.

Medos diversos afloraram ante as adversidades existenciais em ser hanseniano: de não sustentar a família, de ser descoberto como hanseniano, de haver contagiado outras pessoas, de ser isolado pela família e pelos amigos, das seqüelas físicas causadas pela doença, das recidivas... Sentimento forte foi o receio e o medo de que os familiares fossem discriminados por causa da doença do hanseniano.

Na terceira essência, **SOBRE O INTRAPESSOAL: A RELAÇÃO MAIS VERDADEIRA COMIGO MESMO**, ficaram evidentes questões como o abalo e a perda da auto-estima, as discriminações sofridas pelo hanseniano e as dificuldades encontradas em realizar tarefas domésticas e profissionais com as

seqüelas físicas instaladas. Alguns dos entrevistados, superando estas dificuldades e encontrando apoio, conseguiram recuperar sua auto-estima. Esta essência desvelou-se através das dimensões: **Convivendo com o preconceito e a discriminação. Convivendo com as seqüelas físicas. Reencontrando-se: da perda ao resgate da 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 a casa do doente e após saberem sobre a Hanseníase nunca mais apareceram. Incomodam muito o preconceito e a discriminação na percepção dos entrevistados.

A demissão do trabalho, por causa da descoberta da doença, atingiu os doentes de Hanseníase. A falta de esclarecimentos sobre a doença e sobre sua cura contribuíram para tal fato. E preciso, pois, que se esclareça que a Hanseníase tem cura, sim, e não inviabiliza a participação do doente em seu meio de trabalho.

Seja por medo, seja por ignorância, as pessoas tenderam a afastar-se do doente de Hanseníase. Este sofrimento resultante pode ser evitado com a divulgação de informações sobre a doença.

As seqüelas e as deformidades físicas, surgidas com a progressão da doença, são dificuldades significativas enfrentadas pelos hansenianos nas relações e na execução de atividades do cotidiano.

A realização de tarefas simples como abotoar uma roupa, calçar um sapato ou assinar o próprio nome foram afetadas quando os doentes perderam a sensibilidade das mãos ou tiveram seus dedos atrofiados.

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.

Existem meios para prevenir ou reverter algumas dessas incapacidades, mas é preciso que se invista em autocuidado e técnicas simples ou mais complexas de fisioterapia, pois o mundo vivido dos doentes entrevistados desvelou que eles foram privados destes recursos preventivos e de reabilitação.

E clara 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 hanseniano 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 hanseniano vá se "enfiando numa conchinha", 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 hanseniano vivia, conseguiram reencontrar-se.

Além de capacitar os médicos e os profissionais da enfermagem, pertencentes às equipes que acompanham os doentes de Hanseníase, houve necessidade de outros profissionais como psicólogos e fisioterapeutas e enfermeiros para uma abordagem assistencial mais condizente às dificuldades experienciadas.

Na quarta essência, **COMUNIDADE, PRECONCEITO E DISCRIMINAÇÃO**, evidenciou-se o conflito dos hansenianos em não saber se terão o apoio de sua família e de seus amigos, uma vez que não se pode prever a reação deles para com o doente. Esta essência desvelou-se nas dimensões: **Família: do apoio ao rechaço e Amigos: do apoio de alguns ao abandono da maioria.**

Foi evidente a importância do apoio familiar para o hanseniano, no momento em que vive a sua doença, desde o diagnóstico até completar o tratamento. Atitudes de ajuda e de incentivo contribuíram para a melhora do doente em seu todo e foram fundamentais no processo de sua cura.

O apoio com a lembrança em tomar os remédios, da ajuda para fazer os curativos e do oferecimento para realizar tarefas domésticas foram significativas para que alguns doentes não se sentissem desamparados.

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 fosse transmitir a Hanseníase.

Além do mais, ficou clara a necessidade, por parte do hanseniano, 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 manifestou-se pela tentativa de conseguir emprego para o doente.

Todavia, algumas outras vezes, o hanseniano vivenciou situações de abandono pelos seus amigos, até mesmo, sendo motivo de escárnio. É necessário mudar esta situação de desprezo ao doente de Hanseníase e uma das maneiras possíveis para isto é pelo esclarecimento à população.

A quinta essência, **O CORPO COMO ESPELHO DO ESTIGMA**, desvelou-se por meio das dimensões: **Sobre a ocultação da doença e do corpo: contar a verdade ou ocultar a Hanseníase e Auto-segregação do corpo.**

A ocultação do corpo emergiu como uma tentativa de ocultar a doença. Os hansenianos procuram esconder suas lesões de pele para evitar explicações que pudessem revelar a Hanseníase. 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.

A sexta essência, **SOBRE AS EQUIPES DE SAÚDE**, desvelou-se com as dimensões: **A percepção dos profissionais de saúde e O desejo de como ser tratado.**

Foram evidenciadas, espontaneamente, as percepções que os hansenianos têm sobre os profissionais da saúde e como percebem seus conhecimentos e atitudes sobre a Hanseníase. Experienciaram que, algumas vezes, faltava a estes profissionais informações e conhecimentos sobre a doença, gerando dificuldades no diagnóstico e na conduta terapêutica.

Desvelou-se ainda a importância do tratamento humanizado, do respeito ao ser humano, do apoio ao hanseniano e da necessidade de poder conversar e desabafar durante o atendimento pelos profissionais de saúde. Percebi, em suas falas, a busca do significado do desejo de como ser tratado, centrado no existir de cada um deles.

Ressalta-se a importância de se investir em treinamento e educação continuada das equipes de saúde. Além da atualização técnico-científica, uma abordagem mais humanizada deve ser contemplada.

A sétima essência, **EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE EM HANSENÍASE**, desvelou-se pelas dimensões: **Sobre o doente e sua doença: o compartilhar de informações, Incentivando o autocuidado e A convivência com o hanseniano: orientação aos familiares e à comunidade.**

Desvela-se a significância de compartilhar informações sobre a doença e sobre o tratamento com o hanseniano, 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. Isto, tanto pode ser feito por meio de atividades educativas teórico-práticas como, informalmente, durante as consultas com o hanseniano.

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 a necessidade de receberem orientações incentivadoras ao autocuidado, possibilitando a diminuição da instalação de incapacidades físicas e a compreensão do tratamento em andamento.

Desvelou-se, mais, a urgência de esclarecimentos aos familiares dos doentes e de campanhas educativas, dirigidas à comunidade da qual o hanseniano faz parte, contribuindo, desta forma, para a diminuição do estigma existente com relação à Hanseníase e ao preconceito com o hanseniano.

Além disso, questões relativas à prevenção da Hanseníase, tais como exame de comunicantes e vacinação BCG, estiveram presentes na fala dos entrevistados.

Do contexto estudado, emergiu a necessidade de:

- Incentivar ações desmistificando a Hanseníase como doença do passado, "bíblica" e incurável;

No combate à Hanseníase são necessárias campanhas educativas a fim de esclarecermos à comunidade, em geral, e às equipes de saúde que esta moléstia tem cura, sendo o tratamento feito em nível ambulatorial sem a necessidade de isolar e internar o hanseniano.

Para escapar do poder antieducativo das palavras "lepra" e "leproso", vários autores sugeriram, por volta dos anos 70, a terminologia Hanseníase ou doença de Hansen. É necessário usar esta "nova" terminologia, pois a palavra "lepra" é um rótulo que anula qualquer tentativa de educação e apresenta poderosa carga emocional de rejeição e de preconceito.

E preciso reforçar que a Hanseníase é uma doença infecto-contagiosa, presente no dias atuais, passível de tratamento e de cura. Por sua vez, Lepra é um termo pejorativo que dificulta a educação.

- Elaborar programas de educação continuada e promover treinamentos para os profissionais de saúde, usando uma pedagogia participativa em que os doentes com Hanseníase contribuam no delineamento destes caminhos.

Os profissionais de saúde precisam estar, continuamente, atualizados, possibilitando, desta maneira, melhor atendimento, diagnóstico precoce e tratamento adequado aos pacientes com Hanseníase.

O treinamento de todos aqueles que prestam atendimento ao hanseniano, tais como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais e auxiliares, deve ser simples e eficaz. Palestras, cursos, reuniões científicas, seminários, ateliê de vivências e material bibliográfico podem ser utilizados. A participação em congressos científicos também deve ser estimulada e proporcionada.

Os profissionais de saúde precisam estar preparados para apoiar emocionalmente o cliente, facilitar a expressão dos sentimentos dos hansenianos, identificar crenças, valores e atitudes acerca da Hanseníase, favorecer o fim de estigmas, mitos e preconceitos, relacionados à Hanseníase, utilizar linguagem compatível com a cultura do cliente, trocar informações sobre a Hanseníase, sua transmissão, prevenção e tratamento e estimular ao autocuidado, visando à redução de incapacidades e seqüelas físicas ocasionadas pela doença.

- Oportunizar vivências e orientações aos futuros profissionais da saúde, durante a faculdade e cursos de especialização, sobre a importância da relação humana que se estabelece com o hanseniano.

Compartilhar com os futuros profissionais da saúde a importância do respeito ao ser humano e questões de bioética como relação profissional de

saúde — paciente, autonomia e importância do sigilo sobre os assuntos abordados nas consultas.

- Reforçar, durante a formação do médico, o estudo da Dermatologia e da Hanseníase;

Durante a Faculdade de Medicina, o estudo da Dermatologia fica restrito a poucas semanas dentro do currículo médico. Como a patologia Hanseníase é abordada na disciplina de Dermatologia, faz-se necessário adequar a carga horária desta especialidade, a fim de que os acadêmicos de Medicina possam dispor de tempo maior para receber informações a respeito da Hanseníase: Além disso, é necessário fornecer ao jovem estudante em formação uma motivação que o sensibilize para o envolvimento no trabalho com o hanseniano.

- Proporcionar aos hansenianos uma abordagem de tratamento mais humana, valorizando seus sentimentos, suas vivências e sua singularidade como pessoa;

Enfocar, também no período de formação acadêmica dos profissionais de saúde, a importância da valorização do ser humano e de seus sentimentos, apesar de vivermos em plena era tecnológica.

Ao assistir o doente de Hanseníase, faz-se necessária uma abordagem interativa, considerando e valorizando o que ele sabe, pensa, sente e

experiencia em sua trajetória de vida. Respeitar suas necessidades e suas individualidades.

Permitir ao hanseniano expressar seus sentimentos durante as consultas e proporcionar grupos de vivência aos pacientes com o adequado acompanhamento psicológico de apoio, possibilita a redução do nível de estresse e de ansiedade e a recuperação da auto-estima.

No grupo, as pessoas têm a oportunidade de redimensionar suas dificuldades ao compartilhar dúvidas, sentimentos, experiências conhecimentos e solidariedade entre outros. Em alguns casos, esta abordagem pode provocar alívio da tensão emocional vivenciada pelos doentes. É importante, contudo, que o profissional de saúde esteja atento para perceber os limites que separam as questões a serem abordadas, em grupo ou individualmente.

Os profissionais de saúde precisam estar atentos para o manejo adequado dos sentimentos emanados deste processo e desmistificar a associação existente entre Hanseníase e culpa e punição. É necessário, também, permitir ao doente o tempo que seja necessário para ele expressar seus sentimentos e dúvidas.

- Elaborar programas de educação para a saúde em Hanseníase, visando compartilhar informações sobre a doença com os hansenianos e estimular o autocuidado;

Abordamos a importância do doente participar, ativamente, de seu tratamento e de seu processo de cura. Para atingir este objetivo, faz-se necessário compartilhar informações relativas à doença com os hansenianos. Deve-se falar, em linguagem acessível a sua compreensão, sobre suas dúvidas 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 ou durante campanhas, mas também, informalmente, em cada consulta que o paciente compareça. Permitindo que o hanseniano expresse suas dúvidas, podemos orientá-lo melhor.

- Proporcionar à família do hanseniano momentos de diálogo, de esclarecimento de dúvidas e de participação no processo de recuperação da saúde do doente;

Abrir espaços, visando integrar a família do doente no seu tratamento e proporcionar educação em saúde que inclua informações sobre a doença: transmissão, manifestações clínicas, tratamento e prevenção, 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. Facilitar o

comparecimento dos familiares ao serviço de saúde para esclarecimentos de suas dúvidas e exames necessários.

- Promover campanhas educativas e abertas junto aos meios de comunicação, visando esclarecer à comunidade assuntos referentes à transmissão, clínica, tratamento e curabilidade da Hanseníase;

Envolver a mídia na divulgação de informações corretas e não sensacionalistas sobre a Hanseníase, procurando desestigmatizá-la.

- Promover palestras sobre a Hanseníase em escolas da rede privada e pública

Essas palestras, direcionadas a alunos, pais, professores e funcionários das escolas, devem abordar de maneira simples e objetiva temas relacionados à Hanseníase, possibilitando o esclarecimento de dúvidas desta população e valorizando a solidariedade e as experiências prévias intra-familiares e comunitárias, quando presentes.

Ao encerrar estas reflexões, mesmo sem a pretensão de esgotar o fenômeno, pois percebo-o como inesgotável, acredito ter contribuído, de modo significativo, para tomar o atendimento ao hanseniano um pouco mais humano. Muito, porém, ainda há de ser feito em prol da dignidade e do respeito ao ser humano hanseniano.

Talvez, seja o começo de um novo começo...

*I took the turn and turned to
begin a new beginning
still looking for the answer
I cannot find the finish
it's either this or that way
it's one way or the other
it should be one direction
it should be one reflection
the turn I have just taken
the turn that I was making
I might be just beginning
I might be near the end.
(ENYA)*

*Eu dei a volta e voltei-me para
Iniciar um novo começo
Ainda procurando a resposta
Eu não pude encontrar o fim
É desta ou daquela forma
De uma maneira ou de outra
Deveria ser uma direção
Deveria ser uma reflexão
A volta que eu acabei de dar
A volta que eu-estava fazendo-
Eu poderia estar somente
iniciando
Eu poderia estar perto do fim.*

Porto Alegre, 01 de dezembro de 1998.

Ilmo. Sr.
Dr. João Tadeu Freitas da Costa
M.D. Chefe do ADS/SSMA

Sr. Chefe:

Venho por meio desta solicitar a V.Sa. autorização para a viabilização do projeto de pesquisa anexo, para a realização da dissertação de Mestrado da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul — Programa de Pós-Graduação em Educação, que visa estudar os sentimentos e vivências dos pacientes portadores de Hanseníase com relação a sua doença, cujos pacientes são atendidos no Serviço de Hanseníase deste ambulatório.

No aguardo de sua liberação, desde já agradeço.

Atenciosamente,

Mestranda Leticia Maria Eidt

DECLARAÇÃO

Eu,declaro estar de acordo em participar do estudo "Sentimentos e Vivências dos Pacientes Portadores de Hanseníase com Relação a sua Doença". Estou ciente e concordo com a gravação desta entrevista, como forma de registro dos mesmos, para posterior estudo pela Mestranda Letícia Maria Eidt, aluna do curso de Mestrado em Educação da PUCRS, Porto Alegre.

SÍNTESE DA ENTREVISTA COM CLARA

Apesar do tratamento feito, eu não me sinto curada e não me sinto bem. Pareço estar sempre doente. Eu quero esquecer que eu tenho Hanseníase, mas não consigo. Sinto uma aflição interior muito grande.

Nunca descobri, ao certo, como ou de quem peguei Hanseníase. Investigamos na família e não encontramos nenhum caso. Havia uma tia paterna com lesões de pele, mas descobrimos não ser Hanseníase. No lado materno não pudemos seguir investigando, pois como minha avó perdeu os pais muito pequena, ela foi criada por outras pessoas e não tivemos como localizar familiares de gerações anteriores.

Fui informada pelos médicos que esta doença é causada por um microrganismo que, após o contágio inicial, pode levar anos para se manifestar. A hipótese mais provável de contágio, no meu caso, foi de contaminação intra-uterina, enquanto minha mãe estava me esperando. Mas isto nunca foi confirmado.

Conforme minha avó, as primeiras manifestações clínicas da doença teriam surgido quando eu tinha três meses de vida. Inicialmente, apresentava uma mancha avermelhada no peito e após a pele passou a descamar.

Eu me recordo de haver iniciado com problemas a partir dos sete anos de idade, quando machuquei meu pé com um prego e não senti. Como era criada pela minha mãe, nesta época, e ela não se preocupava comigo, desenvolvi uma infecção muito feia e quase perdi meu pé.

Somente um ano após este episódio fui receber o diagnóstico de Hanseníase. Isto foi em 1984. Como esta doença é muito escondida, os médicos não queriam acreditar que eu pudesse tê-la. Por este motivo, recebi vários tratamentos para alergia, que de nada me adiantaram.

Essa doença é lembrada como nos tempos da Bíblia, em que por inexistência de tratamento, os doentes ficavam sem pedaços de seus corpos. Falta divulgação de informações sobre a Hanseníase. Assim como falam sobre AIDS, câncer e outras doenças, deveriam fazer campanhas de esclarecimento também sobre a doença de Hansen.

Junto com o diagnóstico de Hanseníase, começou o preconceito dentro da minha própria família. Após saberem da minha doença, a maioria dos parentes se afastou de mim, inclusive minha própria mãe. Um dos meus tios não deixava nem sua namorada brincar comigo.

A minha mãe nunca aceitou a minha doença. Ela tinha preconceito e não chegava perto de mim nem para ajudar nos curativos. Não tinha paciência e não me dava os remédios (choro) quando eu era pequena, mas eu não tenho raiva dela.

Quando eu fiquei mocinha, ela ia logo dizendo para os meus namorados que eu era leprosa e que os pedaços do meu corpo iriam cair por causa da doença. Ela não usava a palavra Hanseníase. Ela dizia Lepra, que era para chocar mais. Eu morria de vergonha quando ela dizia isto, por isto quase não levava meus amigos na minha casa, pois sabia do que ela era capaz.

Todos os meus objetos eram guardados separados dos demais em casa. Material de manicure, de curativo, aparelho de depilar, etc. Não podia lavar minhas roupas junto com as dos outros e me diziam que era por causa do "meu probleminha". Tudo era lavado separado, inclusive, os lençóis e os cobertores. Eu percebia tudo, mesmo sendo jovem.

Certa vez, quando vim consultar em um hospital, aqui, em Porto Alegre, fiquei hospedada na casa de uma tia. Quando o médico solicitou que os familiares fossem para avaliação, ela negou-se e ainda ficou me culpando, caso seus filhos viessem a adoecer. Fiquei muito magoada por isto, pois ela não queria me ajudar.

Durante minha infância e adolescência também fui muito discriminada pela sociedade da cidade na qual residia. Primeiro, não queriam me aceitar na escola pública, mas meu avô interveio e pude continuar estudando. Claro, que era motivo de piadas e recebia apelidos variados, mas segui estudando.

Quando tinha uns dez anos, fui impedida de freqüentar o clube desta mesma cidade, pois descobriram que eu tinha Hanseníase. Mesmo eu estando em tratamento e eles sabendo que não havia risco de contaminação, impediram-me de freqüentar a piscina.

Além disso, se alguma criança viesse brincar comigo apanhava de sua mãe. Por causa disto eu vivia sozinha, achando que prejudicava as outras pessoas. Havia colocado na minha cabeça que precisava ficar quieta no meu canto. Além do mais, não saía muito de casa com vergonha da minha pele toda manchada.

Como minha mãe não me cuidava direito e, praticamente, havia me abandonado, fui criada pela minha avó. Se ela não tivesse me cuidado imagino que eu estaria pior.

Desde pequena, ela sempre me apoiou e sempre me incentivou. Nunca demonstrou nojo de mim e me ajudava nos curativos do meu pé. Já que eu não podia freqüentar a piscina, ela me levava para a praia todos os anos. Como brincava muito sozinha, pois vivia isolada de todos, minha avó presenteava-me com brinquedos, jogos e papel de carta para colecionar. Ela se preocupava com meus estudos e eu fazia aulas de violão, ginástica e teatro. Sempre fui muito inteligente e recebia notas altas no colégio.

Ela tentava me unir com a minha mãe e dizia para eu perdoá-la, pois ela não fazia as coisas por mal e tentava me ajudar. Mas não dava certo, pois minha mãe era meio louca mesmo. Ela sempre esteve comigo em todos os momentos de dificuldade:

Até hoje, minha avó é a única pessoa da família de quem eu realmente gosto de abraçar e de beijar. Eu só me sinto bem e à vontade é na casa dela e nos falamos por telefone, todos os dias, desde a minha mudança para Porto Alegre.

Eu sei que preciso me preparar, emocionalmente, para viver sem ela, pois um dia todo mundo morre. Mas nós ainda somos muito ligadas, principalmente após tudo pela qual passamos juntas.

Meu avô, quando eu adoeci, era oficial do exército. Ele me levava para passear no clube dos oficiais, aonde tomávamos banhos de açude e fazíamos piqueniques. Vovô não gostava de falar sobre a Hanseníase, não sei se por vergonha ou se para evitar explicações.

Além de minha avó, havia uma tia que também me cuidava e chegava perto de mim. Ela era enfermeira e me ajudava nos curativos.

Por causa do descuido de minha mãe, hoje em dia, eu apresento algumas seqüelas da doença. Minha mão é atrofiada e meu pé tem úlceras plantares abertas, esporadicamente. Para mim, estas cicatrizes são a mesma coisa como se a doença estivesse em atividade, pois os cuidados precisam ser mantidos. Estas seqüelas físicas chamam a atenção das pessoas, que ficam me olhando. Quando eu fiz fisioterapia, a minha mão até ficou retinha e como a outra, mas eu perdi o tato. Então, parei com os exercícios, pois precisava ter sensibilidade na mão para cuidar de meus filhos.

Até hoje, sigo fazendo os curativos no meu pé, da maneira como o médico me ensinou e, também, uso calçados e palmilhas ortopédicas. Desta forma evito as úlceras plantares e o mau cheiro dos curativos. Mesmo assim, ao botar uma sandália aberta as pessoas ficam olhando o meu pé, pois ele é diferente e chama atenção.

Reconheço a importância de me autocuidar, seja fazendo os curativos, seja tomando os remédios. Houve épocas em que eu não me cuidava, na esperança de que o meu pé ficasse bom sozinho, mas nestas ocasiões eu sempre piorava.

A ocasião em que eu estive pior foi durante o meu primeiro casamento. Além do pé haver piorado, eu tive problemas circulatórios e todo o meu corpo foi atingido pela reação, obrigando-me a fazer repouso. A dor era grande e os remédios não me ajudavam a melhorar.

Meu ex-marido passou a reclamar dos gastos com a farmácia e a brigar comigo, dizendo que nenhum outro homem me aceitaria por causa da Hanseníase, somente ele. Para tentar salvar meu casamento eu até procurei ajuda com um psiquiatra, mas acabei me conscientizando de que eu era mesmo culpada, pois era muito rebelde, e acabamos nos separando. Após a separação, como meu ex-marido continuava a me procurar e a me incomodar, decidi ir morar e trabalhar em outra cidade. Apesar de tudo, foi uma experiência de vida.

Durante este período da minha vida também fui discriminada pela psiquiatra que me acompanhava. Enquanto eu falava apenas da minha vida ela me ouvia com tranquilidade, até porque ela recebia para isto: Após ter contato sobre a minha aflição de ser doente de Hanseníase e dos sentimentos surgidos por causa da doença, eu observei mudança do seu comportamento. Ela passou a não ter horários para me atender e ainda encaminhou-me para outro colega, mesmo eu pedindo para continuar com ela, até porque não queria contar toda a minha história novamente.

Meu atual marido é muito bom para mim e sempre me ajudou. Ele não tem nojo de mim nem preconceito e, quando preciso, ajuda a fazer os curativos no meu pé (choro). Estamos casados há cinco anos e sinto-me privilegiada em tê-lo como meu companheiro.

Ele também tem problemas de saúde, sofre de epilepsia, e eu cuido dele sempre que ele precisa. Na realidade nós nos cuidamos mutuamente. Ele é pedreiro e trabalha como um faz-tudo em um motel. Como trabalha da manhã à noite, nossos filhos têm mais contato comigo do que com ele.

Como os familiares dele são um pouco preconceituosos, decidimos não contar nada sobre a Hanseníase. Quando estou pior, invento desculpas, dizendo ter problemas circulatórios e uso roupas compridas para disfarçar.

Decidi adotar uma postura hipócrita em um mundo hipócrita. Os poucos que sabem sobre a Hanseníase se dão comigo, então, são meus amigos mesmo. E os que não sabem, vamos deixar eles sem saber nada, vamos deixar em segredo (risos).

Meus filhos nasceram deste meu segundo casamento, o menino tem três anos e a menina tem dois. Quando eles nasceram, em hospitais aqui de Porto Alegre, também fui discriminada por causa da Hanseníase. Meu marido diz que é besteira da minha cabeça, mas a gente sente quando é tratada de maneira diferente. As enfermeiras quase não conversavam comigo e quando chegavam perto já diziam que eu tinha aquele outro "probleminha".

Esses filhos são a base da minha vida São eles que me fazem ficar melhor, ter vontade de me curar e são o estímulo para seguir vivendo. Às vezes, eu fico braba e rebelde e quero abandonar tudo, mas por eles eu sigo me cuidando.

Têm dias que eu tenho vontade de morrer, que eu acordo triste com a vida e nada tem sentido, mas quando eu olho para eles eu volto para a vida. Se não fosse por eles eu já teria dado um fim na minha vida, pois eu estava muito deprimida. Se hoje eu continuo a viver é por causa deles (choro). Tudo vale a pena quando a gente escuta um "eu te amo mãe". E sincero. Eles me abraçam e me beijam (choro) sem preconceito, do fundo do coraçãozinho deles. Quando eu pioro, eles também ajudam a me cuidar.

Quero ter a chance de educá-los e de criá-los. Quero ser muito amiga dos meus filhos e ter o contato mãe-filho que eu não tive. Quero que eles tenham um pai que eu também não tive, pois o meu separou-se de minha mãe e depois faleceu.

Quando eu era menor, eu nunca pensei ter minha família um dia, pois não me imaginava casada. Quando começaram os namorados, nem pensava em filhos, pois ficava imaginando os nenês, nascendo doentes como eu. Depois de muito conversar com os médicos e as enfermeiras, certificaram-me de que eles não nasceriam com Hanseníase e eu resolvi ter filhos. Agora eu sei como é bom ter uma família.

Como é bom sentir-me responsável pelo cuidado dos meus filhos, pois eu imaginava que eu iria depender para sempre dos outros e não seria útil para nada Até para amamentar eu esquecia-me da dor do seio rachado, tamanha era a minha felicidade. Era um momento muito bonito. No parto, eu também não senti dor, pois sabia que eles nasceriam saudáveis. Eu amadureci muito após o nascimento dos meus filhos.

Eu espero ver meus filhos crescidos, bem criados e bem saudáveis. Quero que eles sejam boas pessoas e que cresçam amigos e humanos. Além do mais, pretendo continuar casada com o pai deles e ser uma boa mãe, pois, às vezes, sou meio braba e muito gritona. Também vou esperar pelos netos.

Pretendo voltar a trabalhar, até para facilitar os estudos para meus filhos. Antes, porém, quero cursar Contabilidade ou Computação, gosto destas áreas.

Eu desejo continuar a ter alegrias com os meus filhos e, assim, acabar com o preconceito que eu tenho dentro de mim(choro). Vendo eles eu vejo coisas boas na minha vida. Eu apostei tudo neles e espero melhorar a cada dia por eles e para eles. Eu faço força para me cuidar e me enfeitar até para servir de exemplo para eles. Fazendo um resumo da minha pessoa, apesar de não ser perfeita e ter os meus defeitos, eu me acho boa mãe e boa esposa.

Ao longo dos tempos, eu fui aprendendo a lidar comigo e com a minha doença, mas nunca me aceitei e sempre fui rebelde e recalcada. Não sei se na atualidade adiantaria procurar por ajuda psicológica. Minha mãe diz que eu não tenho nada e fico inventando moda para chamar atenção, mas isto não é verdade.

Talvez, seja bobagem minha, mas eu me sinto diferente das outras pessoas. Meu marido diz que além dos outros me excluírem eu própria me excluo. Parece estar escrito da minha testa que eu tenho Hanseníase, como se todo mundo soubesse disto. Na realidade, o preconceito maior está dentro de mim e não nas pessoas. Eu tenho preconceito de mim mesma.

Na realidade, eu não me aceito como hanseniana e, enquanto eu não aceitar a minha doença, eu não vou me sentir bem. Se os outros me viram o rosto, se não querem falar comigo ou chegar perto de mim, isto nem me atinge tanto. Fico magoada é quando me olho no espelho e não gosto do que vejo: "eu" deformada pela Hanseníase. A mão é torta, a pele é manchada e o pé é defeituoso. Eu me sinto muito mal, mas é uma coisa só minha. O problema sou eu e não os outros (choro).

Às vezes, fico olhando para o meu irmão, ele é tão perfeito e tão normal, e fico me perguntando porque só eu fui adoecer.

Eu não consigo aceitar a Hanseníase. Eu queria ter o pé normal, não precisar usar palmilha nem tomar tantos remédios. Eu sei que há doenças piores do que a minha e pessoas mais doentes do que eu, mas é difícil aceitar. Eu me sinto diferente (choro). Não sei se vou conseguir curar isto. Não tem remédio que alivie esta agonia.

Talvez, com o tempo, e ocupando-me com os estudos ou com um trabalho passe essa aflição interior. Eu sinto que estou melhorando, mas eu quero chegar um dia, aqui, e dizer que não sinto mais nada nem sinto nojo de mim, pois eu não sou nenhum bicho gosmento. É preciso dar tempo ao tempo.

Eu não sei se foi o preconceito das pessoas ou o quê que me deixou tão magoada. Eu não tenho raiva de ninguém, mas eu sinto tudo o que me fizeram. Eu sinto até pena destas pessoas que me discriminaram, pois, na realidade, elas não são bem instruídas e em verdade fazem mal a si próprias. Eu já perdoei a todos eles, até porque eu não sei se não faria o mesmo para defender meus filhos, se estivesse no lugar deles.

Mas, apesar de tudo, eu sou feliz. Sou conformada. Eu tenho mais a agradecer do que a pedir. Eu tenho a minha avó e a minha tia que muito me apoiaram. Tenho meu marido e meus filhos que são a minha família. E ainda tem a minha mãe, que se não foi boa para mim, ao menos está sendo boa avó para os meus filhos.

Se fosse para mudar alguma coisa na minha vida, se eu tivesse esta chance, eu continuaria exatamente igual. Sabe por quê? Porque tendo Hanseníase eu aprendi a ser mais humana com as outras pessoas (choro). Será que eu seria capaz de ver e ajudar a pessoa do próximo se eu não fosse doente? Talvez, eu não conversasse com um aidético nem socorresse alguém caído na rua. Apesar de tudo o que eu passei, eu me acho muito humana e quando eu ajudo os outros eu acabo esquecendo do meu problema.

Por isso eu digo, se desse para mudar eu gostaria de continuar tudo igual. A parte boa da minha doença é que eu não sou preconceituosa com ninguém. Se eu puder

ajudar, eu ajudo. Algumas vezes, um simples abraço e uma conversa ajudam muito e nem isto a gente tinha (choro).

Um dos motivos que eu não saio falando para os outros sobre a Hanseníase e fico inventando desculpas sobre minhas lesões é para evitar que os meus filhos sofram a discriminação que eu sofri. Deus livre meus filhos deste constrangimento. Cuido muito e observo a pele deles, além do mais já os trouxe para consulta e eles não tem nada. Quando eles forem maiores, se for preciso, eu conto para eles sobre a minha doença.

Eu ainda gostaria de falar sobre o atendimento que tenho aqui. Além da consulta médica, eu tenho a possibilidade de conversar e isto ajuda muito. Eu observo como a equipe cuida bem da gente, aqui. Por fim gostaria de dizer que esta entrevista foi muito importante para mim. Estou me sentindo bem mais leve, pois consegui colocar para fora os "fantasmas" que estavam guardados, há muito tempo, dentro de mim. Estou me sentindo muito melhor, estou ótima. Quem sabe, agora, eu consiga seguir com o meu tratamento sem ter preconceito de mim. Muito obrigada, foi maravilhoso. Eu adorei poder conversar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AL-QUBATI, Yasin; AL-KUBATI, Abdul Samad. Dermatologists combat leprosy in Yemen. In: **International Journal of Dermatology**, 36, 920-922, 1997.
- ANANDARAJ, H. Measurement of debilitation in patients of leprosy — a scale. In: **Indian. J. Leprosy**, v.67, n.2, p.153-160, Apr-Jun, 1995.
- ANDRADE, Marilda. **O ser enfermeiro assitindo ao portador de hanseníase** — incursão na vivência fenomenológica. Rio de Janeiro: UFRJ, Dissertação (Mestrado em Educação), Escola de Enfermagem Ana Nery, 1993.
- ANDRADE, Vera Lúcia Gomes de. A urbanização do tratamento da hanseníase. In: **Hansenologia Internationalis**, (2): 51-59, dez., 1995.
- ANDRADE, Vera et al. Campanha de eliminação da hanseníase combinada com vacina antipoliomielite. Rio de Janeiro. In: **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro, 73(2):159-165, mar./abr., 1998.
- ARVELLO, J.J. Prevenção de incapacidades físicas e reabilitação em Hanseníase. In: DUERKSEN, F.; VIRMOND, M. **Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, Instituto Lauro de Souza Lima, 1997, p.35-58.
- ASSUMPÇÃO, Maria Luiza. **Estruturação da entrevista psicológica**. São Paulo: Atlas, 1977.
- AVELLEIRA, João Carlos Regazzi; NERY, José Augusto. O tratamento da Hanseníase. In: **Rio Dermatológico** — publicação oficial da Sociedade Brasileira de Dermatologia — regional RJ. Ano 2, n.3, set., 1998.
- AWOFESO, N. Stigma and socio-economic reintegration of leprosy sufferers in Nigeria. In: **Acta Leprol.**, v.10, n.2, p.89-91, 1996.

- AZULAY, Rubem David e AZULAY, David Rubem. **Dermatologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997.
- BAKIRTZIEF, Zoica. **Águas passadas que movem moinhos**: as representações sociais da hanseníase. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social). São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1994.
- BECELLI, Luiz Marino; CURBAN, Guilherme V. **Compêndio de dermatologia**. 6. ed. São Paulo: Atheneu, 1988:
- BERNARDI, César et al. Leprosy classification for use in control programs. In: **Hansen. Int**, 6(2): 130-135, 1981.
- BHARATH, S. et al. Psychiatric morbidity in leprosy and psoriasis — a comparative study. In: **Indian J. Lepr.** 69(4), 341-346, 1997.
- BÍBLIA SAGRADA. 82 ed. São Paulo: Editora Ave Mana Ltda, 1992.
- BRAND, Paul W. Conferência Inaugural do 14^o Congresso Internacional de Hanseníase. In: **Hans. Int.**, 18(1/2): 17-21, 1993.
- BRASIL MINISTÉRIO DA SAÚDE, Portaria no. 814/GM de 22 de julho de 1993.
- BRASIL MINISTÉRIO DA SAÚDE. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Guia de Controle da Hanseníase**. 2. ed. Brasília, 1994.
- 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.
- CAMPBELL, Gladis et al. Envolvimento hepático na reação hanseênica: estudo de vinte pacientes. In: **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro, 69(1): 7-14, jan.-fev., 1994.
- CAMPOS, Nelson de Souza; BECELLI, Luiz Marino; ROTBERG Abraão. **Tratado de leprologia** — v.5. epidemiologia e profilaxia. Rio de Janeiro: Ministério da Educação e Saúde/ Departamento Nacional de Saúde/ Serviço Nacional de Lepra, 1944.
- CAPALBO, Creusa. **Fenomenologia e ciências humanas**. Rio de Janeiro: J.Ozon Editor, 1973.
- _____. **Metodologia das ciências sociais**. Rio de Janeiro: Antares, 1979.
- _____. Considerações sobre o método fenomenológico e a enfermagem. In: **R. Enferm.** Rio de Janeiro, v.2 n^o.2, p.192-197, 1994.

- CARVALHO, Anésia de Souza. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. Rio de Janeiro: Agir, 1987.
- CARVALHO, Augusto da Silva. **História da lepra em Portugal**. Porto: [s.n.], 1932.
- CASTIEL, Simone. **Notas acerca das transformações da família e do casamento** — contribuições da história social. [s.l.]: Ceapia, 1993.
- CERRO, Gonzalez Del. Estigma y lepra. In: **Revista Argentina de Dermatologia**. V.70, n.1, Enero-Marzo, 1989, p.36-43.
- CHATURVEDI, R.M.; KARTIKEYAN, S. Employment status of leprosy patients with deformities in a suburban slum. In: **Ind. J. Lepr.**, 62(1): 109-112, 1990
- CLARO, L.B.L. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro, Fiocruz, 1995.
- COMIOTTO, Mirian Sirley. **Adultos médios: sentimentos e trajetória de vida. Estudo fenomenológico e proposta de auto-educação**. Porto Alegre, UFRGS, Tese. (Doutorado em Ciências Humanas e Educação). Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1992.
- CRISTOFOLINI, Lúcia. Prevenção de Incapacidades na Hanseníase. In: **Reabilitação em hanseníase**. 4.ed. São Paulo: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato do Hospital Lauro de Souza Lima de Bauru, 1982.
- CUCÉ, Luiz Carlos e Neto, Cyro Festa. **Manual de dermatologia**. Rio de Janeiro e São Paulo: Atheneu, 1990.
- CUNHA, Ana Zoé Schilling. **Hanseníase: a história de um problema de saúde pública**. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Regional). Universidade de Santa Cruz do Sul, 1997.
- DUARTE, Sebastiana Gonçalves. **O perfil do portador de hanseníase e sua convivência familiar e social**. Bauru: Instituição Toledo de ensino, 1999. Monografia (Graduação) — Faculdade de Serviço Social de Bauru, 1999.
- ENNES, Sandra Bittencourt Padilha. Poliquimioterapia no tratamento da hanseníase. Reações às drogas utilizadas. In: **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro, 68(6): 370, 1993.
- FELICIANO, Katia Virgínia de Oliveira; KOVACS, Maria Helena. Hanseníase, estigma e invisibilidade. In: **Saúde em Debate**. Londrina, 52: 42-49, set., 1996.

- , Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de Hanseníase no Recife. In: **Revista Panamericana Salud Publica/ Pan Am Public Health**. 1(2), 1997.
- FERREIRA, Jair; BERNARDI, César; GERBASE, Antônio. Controle da hanseníase num sistema integrado de saúde. In: **Boletim de la Oficina Sanitaria Panamericana**. 95(6), 507-515, 1983.
- FERREIRA, Jair et al. O estigma do médico em relação aos portadores de hanseníase no Estado do Rio Grande do Sul no período de 1949 a 1988. Porto Alegre: UFRGS, 1989 (mimeo).
- FERREIRA, Jair. **Validade dos indicadores epidemiológicos utilizados para avaliar de forma indireta a magnitude da hanseníase**. Porto Alegre: UFRGS, 1999. 145 p. Tese (Doutorado) Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina. Curso de Pós-Graduação em Medicina: Clínica Médica, 1999.
- FERRO, Edson Ribeiro; FONSECA, Pedro Henrique Miranda. A educação sanitária na luta contra a Hanseníase. In: **Arquivos Brasileiros de Medicina**. v.61, n.5, set.-out., 1987.
- FOSS, Norma Tiraboschi. Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro, 74(2): 113119, 1999.
- FRANCO, Araújo. **Dicionário Inglês-Português e Português-Inglês**. 26.ed. Rio de Janeiro, Porto Alegre e São Paulo: Globo, 1962.
- FREIRE, Paulo; BETTO, Frei. **Uma escola chamada vida**. Depoimentos ao repórter Ricardo Kotscho. São Paulo: Ática, 1987.
- GADOTTI, M.; GUTIERREZ, F. **Educação comunitária e economia popular**. São Paulo: Cortez, 1993.
- GANDRA JÚNIOR, Domingos da Silva. **A Lepra — uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização**. Minas Gerais, Universidade Federal de Minas Gerais. Tese. (Doutorado em Antropologia). [s.d.].
- GERSHON, W.; SRINIVASAN, G.R. Community-based rehabilitation: an evaluation study. In: **Lepr. Ver.**, **63(1)**, p.51-59, 1992.
- GIFFIN, K Esfera de reprodução em uma visão masculina: considerações sobre a articulação da produção e da reprodução, de classe e de gênero. In: **Revista de Saúde Pública**. 4: 23-40, 1994.
- GIORGI, Amadeo. **Phenomenology and psychological research**. Pittsburgh: Duquesne University Press, 1985.

- . Phenomenological method as a qualitative research procedure. In: **Journal of Phenomenological Psychology**, n.28, ano 2, p.248, 1997.
- GOFFMAN, Edwin. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. [s.l.]: Zahar Editores, 1982.
- GOMES, Antônio Carlos Bastos. Hanseníase no Rio Grande do Sul — situação atual. In: **Jornal da Sociedade Brasileira de Dermatologia Secção RS**. ano 8, n.30, p.5, dez. 1998.
- GOMES, Júlio César Meirelles. A bioética e a relação médico-paciente. In: **MEDICINA CONSELHO FEDERAL — Órgão oficial do Conselho Federal de Medicina**. Brasília, p.8-9, setembro, 1999.
- HADDAD, S.C.; PEDRAZZANI, E.S. As concepções que embasam a educação em saúde na hanseníase e a educação especial: algumas correlações. In: **Hansen. Int.**, 22(1): 81, 1997.
- HAMACHEK, Dom E. **Encontros com o self**. 2. ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1979.
- HELENE, Lúcia Maria Frazo; ROCHA, Marly Theoto. Identificação de alguns problemas psicossociais em portadores de hanseníase utilizando para análise os recursos de informática. In: **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**. 32 (3): 199-207, 1998.
- HENNEMANN, Mirian Sirley. Fenomenologia e psicologia em Amadeo Giorgi. Seminário sobre pesquisa fenomenológica nas Ciências Humanas e Sociais. **Anais ANPESS/CBCSS**, 1990.
- HERMOUT, H. **Noções básicas de leprologia**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 1969.
- JOB, Charles; PATH, F.R.C. Nerve damage in leprosy. In: **Int. J. Lepr.**, 57(2), p.532-539, 1989.
- JOPLING, W.H.; McDOUGALL, A.C. **Manual de hanseníase**. 4. ed., Rio de Janeiro: Atheneu, 1991.
- KATHE, V.J.; NAIK, S.S. leprosy patients' attitude towards their chronic and recurring ulcers. In: **Indian J. Lepr.** 70(3):326-327, 1998.
- KAUFMANN, Alicia; MARIAM, Senkenesh Gebre; NEVILLE, Jane. **Manual prático para trabalhadores da saúde**. [s.l.]: Associazione Italiana Amid di Raoul Follereau, 1981.
- KEEN, Ernest. **Introdução à psicologia fenomenológica**. Rio de Janeiro: Interamericana, 1979.

- LE GRAND, Amanda. Women and Leprosy: a review. In: *Lepr. Rev.*, 68, p.203-211, 1997.
- LESSA, Zenaide Lázara. Hanseníase e educação em Hanseníase: controle entre o conhecimento científico, empírico e teológico. In: **Hansen. Int.**, 21(1):77-89, 1996.
- LIBÂNEO, José Carlos. **Didática**. São Paulo: Cortez, 1994.
- LIMA, Sidney de Souza. Hanseníase x Variola. In: **Atualidades Dermatológicas**, v.1, n.2, jul./ago./set., 1995.
- LOMBARDI, Clóvis. Eliminação da hanseníase das Américas. In: **Hanseníase Hoje** — Boletim da Organização Pan-Americana da Saúde e da Organização Mundial da Saúde. n.7, dez.1999.
- LOMBARDI, Clóvis et al. **Hanseníase, epidemiologia e controle**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 1990.
- LOMBARDI, Clóvis; FERREIRA, Jair. História natural da hanseníase. In: LOMBARDI, Clóvis et al. **Hanseníase, epidemiologia e controle**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 1990.
- LOPES, A. et al. A educação em saúde na construção e reconstrução de conhecimentos de "lepra" A Hanseníase. In: **Hansen. Int.**, 22(1): 61, 1997.
- MARTINS, Carlos Fernandes. Exame palpatório de nervos periféricos (espessados na hanseníase) e suas vias anatômicas. In: **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro, 7-(3): 247-250, maio/jun, 1995.
- MARTINS, Joel. **Um enfoque fenomenológico do currículo**: educação como *poiesis*. Organização do texto Vitória Helena Cunha Esposito. São Paulo: Cortez, 1992.
- MARTINS, Joel; BICUDO, Maria Aparecida Viggiani. A **pesquisa qualitativa em psicologia**. Fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes, 1989.
- MAURANO, Flávio. **Tratado de leprologia v.I** — História da Lepra no Brasil e sua distribuição geográfica. Rio de Janeiro: SNL, 1944.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia de la percepcion**. Barcelona: Península, 1975.
- _____. **Fenomenologia da percepção**. 1.ed., 2 tiragem. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

- MESQUITA, A. Petrarca de. Hanseníase — Conceituação atual. In: **A doença Hanseníase — periódico de combate ao leprostigma**. São Paulo: Instituto de Saúde — Secretaria de Saúde de São Paulo, 1(1), p.38-39, 1977.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE — DEPARTAMENTO NACIONAL DE SAÚDE. **Manual de Leprologia**. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1960.
- MONTEIRO, Yara Nogueira. Hanseníase: história e poder no estado de São Paulo. In: **Hansen. Int.**, 12(1):1-7, 1987.
- MORAES, Roque. Fenomenologia: uma introdução. In: **Revista Educação**. Porto Alegre: ano XVI, n.24, 1993, p.15-24.
- MOSQUERA, J.J.M. **As ilusões e os problemas da vida**. Porto Alegre: Sulina, 1979.
- _____. **Educação: novas perspectivas**. 3.ed. São Paulo: Sulina, 1980.
- MOSQUERA, Juan Jose Mourino; STOBBAUS, Claus Dieter. **Educação para a saúde**. Desafio para Sociedades em Mudança. 2.ed. Porto Alegre: D.C. Luzzatto, 1984.
- NEVILLE, P.J. **Educação sanitária na profilaxia da hanseníase**. Rio de Janeiro: CERPHA-DNL, 1972.
- NOGUEIRA, Wagner. Eliminação da hanseníase depende de organização dos serviços. In: **Jornal Dermatológico**, ano XI, n.76, ago., 1996.
- NOGUEIRA, Wagner et al. Perspectivas de eliminação da Hanseníase. In: **Hansenologia Internationalis**. 20(1):19-28, jan.-jun., 1995.
- NUNES, Francisco Augusto Vieira. **Leproso: uma identidade perversa**. Trabalho apresentado no Congresso Internacional de Hanseníase, Flórida (USA), 1993. (mimeo).
- OLIVEIRA, Maria Helena Pessini. Reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidades físicas. In: **Hansen. int.**, 15(1-2), p.16-23, 1990.
- OLIVEIRA, Maria Leide et al. Cura da pessoa com hanseníase: relação com a evolução do grau de incapacidade física. In: **Hansen. Int.**, 22(1), p.110, 1997.
- OLIVEIRA, Maria Helena Pessini; ROMANELLI, Geraldo. Os efeitos da Hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. In: **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro: 14(1):51-60, jan-mar, 1998.
- OREM, D.E. In: GEORGE, **J.B. Teorias de enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

- PAVIANI, Jayme. **Merleau-Ponty: A fenomenologia e as Ciências do homem.** Seminário sobre pesquisa fenomenológica nas Ciências Humanas e Sociais. Anais ANPESS/CBCISS, 1990.
- PEREIRA, Gerson Fernando Mendes. **Características da Hanseníase no Brasil: situação e tendência no período de 1985 a 1996.** Dissertação (Mestrado), 1999.
- PINTO, Paulo Gabriel Hiler da Rocha. O estigma do pecado: a lepra durante a Idade Média. In: **PHYSIS — Revista de Saúde Coletiva.** v.5, n.1, 1995.
- POLASTRO, Josiane Eglé. **Uma análise do programa de educação em saúde com relação à questão do estigma e auto-estigma em hanseníase.** Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 1999. Monografia (programa de aprimoramento profissional) — Área de Psicologia, 1999.
- RADÜNZ, Vera. **Cuidando e se cuidando.** Fortalecendo o self do cliente oncológico e o self da enfermeira. Goiânia: AB, 1999.
- RAMANATHAN, U. et al. Psychosocial aspects of deformed leprosy patients undergoing surgical correction. In: **Lepr. Rev.,** 62(4), p.402-409, 1991.
- RAO, S. et al. Gender differentials in the social impact of leprosy. In: **Lepr. Rev.,** v.67, n.3, p.190-199, September, 1996.
- RIBEIRO, João. **Fenomenologia.** São Paulo: Pancoast, 1991.
- ROCHÓN, Alain. **Educacion para la salud.** Barcelona: Masson, 1996.
- RODRIGUES, Acácia de Lucena et al. **Manual de prevenção de incapacidades.** Brasília: Fundação Nacional de Saúde, 1997.
- RODRIGUES, S. et al. Tatu e Hanseníase. In: **Anais Brasileiros de Dermatologia.** Rio de Janeiro, 68(6): 340-345, 1993.
- ROTBORG, Abraão. A antiga, permanente e poderosa anti-educação com a palavra "lepra" e sua frustração através de nova terminologia. In: **A doença Hanseníase — periódico de combate ao leprostigma.** São Paulo: Instituto de Saúde — Secretaria de Saúde de São Paulo, 1(1), p.26-33, 1977.
- SAMPAIO, Sebastião A. P.; CASTRO, Raumundo M.; RIVITTI, Evandro A. **Dermatologia básica.** 3. ed. São Paulo: Artes Médicas, 1983.
- SANTINI. **Percepções do corpo na enfermagem.** In: X Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem. Gramado, RS, p.7, 1999.

- SANTOS, Soraya Nemes Maruques Barbosa et al. Variação da concentração da hemoglobina em doentes de Hanseníase tratados com sulfona. In: **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro: 69(4):281-284, jul./ago., 1994.
- _____.Agranulocitose induzida pelo uso da dapsona em pacientes com hanseníase tuberculóide. In: **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, 71 (supl. 1): 16-18, mar./abr., 1996.
- SAVIANI, Dermeval. **Educação: do senso comum à consciência filosófica**. São Paulo: Cortez, 1986.
- SCHÜTZENBERGER, A. A. **Quero sarar — o caminho da cura**. Rio de Janeiro: Vozes, 1993.
- SELLI, Lucilda. **Beneficiência, autonomia e justiça: implicações para o fazer de enfermagem**. Porto Alegre-UFRGS, 1997. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.
- SIMONTON, O. C. et al. **Com a vida de novo**. São Paulo: Summum Editorial, 1987.
- TALHARI, Sinésio. Hanseníase: situação atual. In: **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro, 69(3): 209-215, mai./jun., 1994.
- TALHARI, Sinésio; NEVES, René Ganido. **Hanseníase**. 3 ed. Manaus: Gráfica Tropical, 1997.
- UCHOA, G.M. et al. **Familia y educacion: Praticas Educativas de los Padres y socialización de to hijos**. Barcelona: Editorial Labor, 1988.
- ULICH, Dieter. **El Sentimiento — introducción a la psicología de la emoción**. Barcelona: Editorial Herder, 1985.
- VIEIRA, Leila Maria Machado et al. Alguns aspectos clínicos da reação tipo II em pacientes hansenianos submetidos à poliquimioterapia. In: **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro 68(6): 383-389, 1993.
- VIEIRA, C.S.A et al. Assistência de enfermagem no controle de prevenção de incapacidades físicas a pacientes com Hanseníase: relato de experiência. In: **Hansen. Int.**, 22(1): 57, 1997.
- VIRMOND, Marcos. A Hanseníase como doença de baixa prevalência. In: **Hansen. Int.**, 20(2): 27-37, 1995.
- VISCOTT, David. **El lenguaje de los sentimientos**. Buenos Aires: Emecé, 1978.

- VLASSOFF, Carol; KHOT, Seemantinee; RAO, Shoba. Double jeopardy: womwn and leprosy in India. In: **Wld. Hlth. Statist. Quart** 49:120=126, 1996:
- WANG, Ching-Eng Hsieh. Quality of life and health for persons living with leprosy. In: **Nursing Science Quarterly**. 10(3):144-145, 1997.
- XIANG-SHENG, Chen et al. Na investigation of attitudes, beliefs and behaviou of leprosy patients, family members and PHC workers tiwards multidrug therapy in Yangzhou and Dongtai Districts of China. In: **Lepr. Ver.** 68: 155-161, 1997.
- YAHR, Maurício Goihman: Successful, treatment of multiple drug resistance with ofloxacin in a leprosy patient. In: **International Journal of Dermatology**, v.34, n.9, September, 1995.
- YAMANOUCHI, Ana Azussa et al. Hanseníase e sociedade: um problema sempre atual. In: **Anais Bras. Dermatol.** Rio de Janeiro, (6), p.396-404, 1993.
- YAMASHITA, Jane Tomimori et al. Hanseníase: novos métodos e recursos diagnósticos. In: **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro, 71(4): 343-349, jul./ago., 1996.