

## **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 aonde 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 prevaletentes 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 amizade 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.