

## 1 INTRODUÇÃO

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

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

internados em Hospitais Colônias (Leprosários), numa tentativa de, com este isolamento familiar e social de quase sempre longa duração, evitar o contágio e a disseminação da Hanseníase, uma vez que não existiam medicações eficazes para o seu tratamento e sua cura.

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

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

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

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

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

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

Mesmo com esses dados animadores, não podemos incidir no erro de pensar que a Hanseníase não mais existe no nosso Estado. Atingir a meta de eliminação, proposta pela OMS, não significa que conseguimos a erradicação desta moléstia. Conforme Talhari, *"eliminar não significa erradicar ou terminar com a Hanseníase por decreto"* (1994, p.214). Para Ferreira (1999), necessita-se também conhecer a magnitude dos casos ainda não descobertos, ou seja, a prevalência oculta. Sobre este tema também refere-se Saul (apud: Talhari e Neves, 1997, epígrafe): *"la Lepra es una enfermedad en la que poco se piensa porque se cree que ya no existe mas o se tiene una idea equivocada de cómo es en realidad. Es un problema de salud publica..."*

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

sentimentos destes pacientes ou as experiências vivenciadas nesta trajetória existencial.

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

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

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

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