

5 REFLEXÕES EMERGIDAS DESTA TRAJETÓRIA

As reflexões emergidas desta trajetória foram muitas e cada uma delas com seu significado especial. Chegar até elas envolveu momentos de amadurecimento, de questionamentos e de crescimento pessoal e profissional.

Os sentimentos e vivências dos entrevistados, experienciados em suas trajetórias de vida como doentes de Hanseníase e compartilhados comigo por meio das entrevistas, evidenciaram o mundo vivido do ser (humano) hanseniano.

A abordagem fenomenológica, como opção à coleta e à análise dos depoimentos, levou-me à compreensão do fenômeno, vivenciado pelos entrevistados, permitindo-me chegar as suas essências. A entrevista, fundamentada em uma metodologia fenomenológica, exigiu atitude compreensiva por parte desta pesquisadora e entrevistadora. Por esta atitude foi possível captar o mundo vivido dos hansenianos, tal como ele se apresenta. Valeu-me, também, como uma descoberta profissional, pois esta abordagem propiciou o acolhimento,

que favorece a nossa (re)construção do estar no mundo com o outro. A fenomenologia permitiu-me olhar para a complexidade da existência do ser (humano) hanseniano, suscitando reflexões à transformação da práxis da equipe de saúde.

A análise das entrevistas, utilizando o método fenomenológico, proposto por Giorgi (1985 e 1997) e Comiotto (1992), permitiu chegar a sete grandes essências e suas respectivas dimensões, que foram desvelando o mundo da vida do ser hanseniano.

A primeira essência, **A DIFÍCIL TRAJETÓRIA DO DIAGNÓSTICO PRECISO AO INÍCIO DO TRATAMENTO CORRETO**, evidenciou as dificuldades em se pensar na Hanseníase como doença atual, dificultando, desta maneira, o seu diagnóstico. Os transtornos enfrentados pelos pacientes, até o início do tratamento, também foram revelados. Esta essência desvelou-se através das dimensões: **A Hanseníase como doença bíblica: o desconhecimento da Hanseníase como doença atual, Do impacto do diagnóstico confirmado ao assumir-se como hanseniano e d procura de recursos médicos: das dificuldades encontradas até o início do tratamento atual.**

A forte associação e a lembrança da Hanseníase como uma doença de antigamente, dos tempos bíblicos, leva ao esquecimento desta moléstia como doença dos dias atuais. A falta de conhecimentos e informações corretas a respeito da Hanseníase, por parte da comunidade em geral, também foi evidenciada pelos entrevistados.

Ficou claro que a maioria dos entrevistados desconhecia sua fonte de contágio e eles trouxeram suposições próprias sobre a maneira de transmissão da Hanseníase. Outra situação vivenciada refere-se às dificuldades encontradas até o diagnóstico correto, pois a doença apresenta uma evolução insidiosa e extensa manifestação clínica, levando a diagnósticos errados, antes da certeza de ser Hanseníase.

As dificuldades vivenciadas e expressadas como significativas pelos hansenianos incluíram tratamentos prévios inadequados e falta de profissionais da saúde capacitados, atribuídos como causas para o início tardio do tratamento, indicado para a Hanseníase. Os entrevistados apontaram, ainda, algumas questões que dificultam a continuação do tratamento, tais como: parefeitos medicamentosos, surtos reacionais e duração prolongada do tratamento.

A segunda essência, **SER (HUMANO) HANSENIANO: SENTIMENTOS COMO CARACTERÍSTICA ESSENCIAL**, revelou os significados da Hanseníase na vida dos entrevistados e os sentimentos aflorados neste processo. Esta essência desvelou-se através das dimensões: **O que significa ter Hanseníase e Sentimentos dicotômicos emanados desta vivência.**

Muitos foram os significados dados pelos participantes desta pesquisa, à repercussão da doença em suas vidas.

A Hanseníase aflorou com os significados de condenação, de fracasso, de doença maldita, desesperadora e bandida, que leva o doente ao desânimo e à depressão. Surgiu também com o significado de praga e castigo,

enviados por erros cometidos no passado, tanto pelo doente como pela sua família. Outro significado, dado à Hanseníase, foi o de uma doença contagiosa grave, como se tivesse AIDS. No entanto, para uma paciente, a Hanseníase surgiu como uma saída para a situação de rejeição, por parte de sua família adotiva, pois ela soube viver a doença de uma forma única e especial.

Muitos foram os sentimentos vivenciados pelos entrevistados com relação a sua doença. Sentimentos de vergonha, de ódio, de raiva, de culpa, de tristeza, de rejeição e de inutilidade estiveram presentes nas falas de muitos dos entrevistados.

Alguns dos entrevistados manifestaram sentimento de inconformidade em haver adoecido, enquanto seus irmãos, demais familiares e amigos eram pessoas saudáveis.

Medos diversos afloraram ante as adversidades existenciais em ser hanseniano: de não sustentar a família, de ser descoberto como hanseniano, de haver contagiado outras pessoas, de ser isolado pela família e pelos amigos, das seqüelas físicas causadas pela doença, das recidivas... Sentimento forte foi o receio e o medo de que os familiares fossem discriminados por causa da doença do hanseniano.

Na terceira essência, **SOBRE O INTRAPESSOAL: A RELAÇÃO MAIS VERDADEIRA COMIGO MESMO**, ficaram evidentes questões como o abalo e a perda da auto-estima, as discriminações sofridas pelo hanseniano e as dificuldades encontradas em realizar tarefas domésticas e profissionais com as

seqüelas físicas instaladas. Alguns dos entrevistados, superando estas dificuldades e encontrando apoio, conseguiram recuperar sua auto-estima. Esta essência desvelou-se através das dimensões: **Convivendo com o preconceito e a discriminação. Convivendo com as seqüelas físicas. Reencontrando-se: da perda ao resgate da auto-estima.**

O claro preconceito, vivenciado pelos entrevistados, manifestou-se pela perda de amigos, na perda do emprego e, também, pela separação entre casais. Os entrevistados perceberam a mudança de atitude de amigos e conhecidos que, anteriormente, freqüentavam a casa do doente e após saberem sobre a Hanseníase nunca mais apareceram. Incomodam muito o preconceito e a discriminação na percepção dos entrevistados.

A demissão do trabalho, por causa da descoberta da doença, atingiu os doentes de Hanseníase. A falta de esclarecimentos sobre a doença e sobre sua cura contribuíram para tal fato. E preciso, pois, que se esclareça que a Hanseníase tem cura, sim, e não inviabiliza a participação do doente em seu meio de trabalho.

Seja por medo, seja por ignorância, as pessoas tenderam a afastar-se do doente de Hanseníase. Este sofrimento resultante pode ser evitado com a divulgação de informações sobre a doença.

As seqüelas e as deformidades físicas, surgidas com a progressão da doença, são dificuldades significativas enfrentadas pelos hansenianos nas relações e na execução de atividades do cotidiano.

A realização de tarefas simples como abotoar uma roupa, calçar um sapato ou assinar o próprio nome foram afetadas quando os doentes perderam a sensibilidade das mãos ou tiveram seus dedos atrofiados.

O simples ato de caminhar ou dirigir um automóvel também ficou prejudicado, quando os pés e as pernas foram atingidos pelas seqüelas físicas da Hanseníase.

Existem meios para prevenir ou reverter algumas dessas incapacidades, mas é preciso que se invista em autocuidado e técnicas simples ou mais complexas de fisioterapia, pois o mundo vivido dos doentes entrevistados desvelou que eles foram privados destes recursos preventivos e de reabilitação.

E clara a importância de fortalecer o "self" da pessoa acometida pela Hanseníase. Este processo, todavia, não é fácil, pois exige a compreensão de aceitar-se como hanseniano e o apoio daqueles que o cercam.

Sentir-se "menos do que um lixo", "como um trapo" e "como uma coisa que não serve mais à sociedade" são sentimentos marcantes e fortes, que levaram a perda da auto-estima e fazem com que o hanseniano vá se "enfiando numa conchinha", como se quisesse ficar escondido de tudo e de todos. Reverter este quadro nem sempre foi possível, mas alguns deles, com apoio de familiares, de amigos e de profissionais da saúde, capazes de compreender o momento que o hanseniano vivia, conseguiram reencontrar-se.

Além de capacitar os médicos e os profissionais da enfermagem, pertencentes às equipes que acompanham os doentes de Hanseníase, houve necessidade de outros profissionais como psicólogos e fisioterapeutas e enfermeiros para uma abordagem assistencial mais condizente às dificuldades experienciadas.

Na quarta essência, **COMUNIDADE, PRECONCEITO E DISCRIMINAÇÃO**, evidenciou-se o conflito dos hansenianos em não saber se terão o apoio de sua família e de seus amigos, uma vez que não se pode prever a reação deles para com o doente. Esta essência desvelou-se nas dimensões: **Família: do apoio ao rechaço e Amigos: do apoio de alguns ao abandono da maioria.**

Foi evidente a importância do apoio familiar para o hanseniano, no momento em que vive a sua doença, desde o diagnóstico até completar o tratamento. Atitudes de ajuda e de incentivo contribuíram para a melhora do doente em seu todo e foram fundamentais no processo de sua cura.

O apoio com a lembrança em tomar os remédios, da ajuda para fazer os curativos e do oferecimento para realizar tarefas domésticas foram significativas para que alguns doentes não se sentissem desamparados.

Infelizmente, alguns dos entrevistados foram rejeitados e discriminados por seus familiares, tanto filhos, quanto irmãos, pais ou cônjuges. Alguns deles não receberam mais nem ligações telefônicas de seus filhos, como se o simples fato de falar fosse transmitir a Hanseníase.

Além do mais, ficou clara a necessidade, por parte do hanseniano, de ser apoiado também por seus amigos. Este apoio pode ser tanto emocional quanto material, pois alguns dos entrevistados receberam ajuda financeira de conhecidos em períodos cruciais da doença. A ajuda também manifestou-se pela tentativa de conseguir emprego para o doente.

Todavia, algumas outras vezes, o hanseniano vivenciou situações de abandono pelos seus amigos, até mesmo, sendo motivo de escárnio. É necessário mudar esta situação de desprezo ao doente de Hanseníase e uma das maneiras possíveis para isto é pelo esclarecimento à população.

A quinta essência, **O CORPO COMO ESPELHO DO ESTIGMA**, desvelou-se por meio das dimensões: **Sobre a ocultação da doença e do corpo: contar a verdade ou ocultar a Hanseníase e Auto-segregação do corpo.**

A ocultação do corpo emergiu como uma tentativa de ocultar a doença. Os hansenianos procuram esconder suas lesões de pele para evitar explicações que pudessem revelar a Hanseníase. Esta atitude evidencia o conflito, vivenciado pelos hansenianos, em contar ou ocultar a Hanseníase para seus familiares e amigos.

A segregação e o isolamento aos quais os doentes de Hanseníase se impuseram, surgiram em decorrência da atitude preconceituosa de pessoas de sua relação que os discriminam.

A sexta essência, **SOBRE AS EQUIPES DE SAÚDE**, desvelou-se com as dimensões: **A percepção dos profissionais de saúde e O desejo de como ser tratado.**

Foram evidenciadas, espontaneamente, as percepções que os hansenianos têm sobre os profissionais da saúde e como percebem seus conhecimentos e atitudes sobre a Hanseníase. Experienciaram que, algumas vezes, faltava a estes profissionais informações e conhecimentos sobre a doença, gerando dificuldades no diagnóstico e na conduta terapêutica.

Desvelou-se ainda a importância do tratamento humanizado, do respeito ao ser humano, do apoio ao hanseniano e da necessidade de poder conversar e desabafar durante o atendimento pelos profissionais de saúde. Percebi, em suas falas, a busca do significado do desejo de como ser tratado, centrado no existir de cada um deles.

Ressalta-se a importância de se investir em treinamento e educação continuada das equipes de saúde. Além da atualização técnico-científica, uma abordagem mais humanizada deve ser contemplada.

A sétima essência, **EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE EM HANSENÍASE**, desvelou-se pelas dimensões: **Sobre o doente e sua doença: o compartilhar de informações, Incentivando o autocuidado e A convivência com o hanseniano: orientação aos familiares e à comunidade.**

Desvela-se a significância de compartilhar informações sobre a doença e sobre o tratamento com o hanseniano, permitindo que ele participe, ativamente, no seu processo de cura e contribua com seu saber e suas experiências para o crescimento do profissional de saúde. Isto, tanto pode ser feito por meio de atividades educativas teórico-práticas como, informalmente, durante as consultas com o hanseniano.

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

Evidenciou-se a necessidade de receberem orientações incentivadoras ao autocuidado, possibilitando a diminuição da instalação de incapacidades físicas e a compreensão do tratamento em andamento.

Desvelou-se, mais, a urgência de esclarecimentos aos familiares dos doentes e de campanhas educativas, dirigidas à comunidade da qual o hanseniano faz parte, contribuindo, desta forma, para a diminuição do estigma existente com relação à Hanseníase e ao preconceito com o hanseniano.

Além disso, questões relativas à prevenção da Hanseníase, tais como exame de comunicantes e vacinação BCG, estiveram presentes na fala dos entrevistados.

Do contexto estudado, emergiu a necessidade de:

- Incentivar ações desmistificando a Hanseníase como doença do passado, "bíblica" e incurável;

No combate à Hanseníase são necessárias campanhas educativas a fim de esclarecermos à comunidade, em geral, e às equipes de saúde que esta moléstia tem cura, sendo o tratamento feito em nível ambulatorial sem a necessidade de isolar e internar o hanseniano.

Para escapar do poder antieducativo das palavras "lepra" e "leproso", vários autores sugeriram, por volta dos anos 70, a terminologia Hanseníase ou doença de Hansen. É necessário usar esta "nova" terminologia, pois a palavra "lepra" é um rótulo que anula qualquer tentativa de educação e apresenta poderosa carga emocional de rejeição e de preconceito.

E preciso reforçar que a Hanseníase é uma doença infecto-contagiosa, presente no dias atuais, passível de tratamento e de cura. Por sua vez, Lepra é um termo pejorativo que dificulta a educação.

- Elaborar programas de educação continuada e promover treinamentos para os profissionais de saúde, usando uma pedagogia participativa em que os doentes com Hanseníase contribuam no delineamento destes caminhos.

Os profissionais de saúde precisam estar, continuamente, atualizados, possibilitando, desta maneira, melhor atendimento, diagnóstico precoce e tratamento adequado aos pacientes com Hanseníase.

O treinamento de todos aqueles que prestam atendimento ao hanseniano, tais como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais e auxiliares, deve ser simples e eficaz. Palestras, cursos, reuniões científicas, seminários, ateliê de vivências e material bibliográfico podem ser utilizados. A participação em congressos científicos também deve ser estimulada e proporcionada.

Os profissionais de saúde precisam estar preparados para apoiar emocionalmente o cliente, facilitar a expressão dos sentimentos dos hansenianos, identificar crenças, valores e atitudes acerca da Hanseníase, favorecer o fim de estigmas, mitos e preconceitos, relacionados à Hanseníase, utilizar linguagem compatível com a cultura do cliente, trocar informações sobre a Hanseníase, sua transmissão, prevenção e tratamento e estimular ao autocuidado, visando à redução de incapacidades e seqüelas físicas ocasionadas pela doença.

- Oportunizar vivências e orientações aos futuros profissionais da saúde, durante a faculdade e cursos de especialização, sobre a importância da relação humana que se estabelece com o hanseniano.

Compartilhar com os futuros profissionais da saúde a importância do respeito ao ser humano e questões de bioética como relação profissional de

saúde — paciente, autonomia e importância do sigilo sobre os assuntos abordados nas consultas.

- Reforçar, durante a formação do médico, o estudo da Dermatologia e da Hanseníase;

Durante a Faculdade de Medicina, o estudo da Dermatologia fica restrito a poucas semanas dentro do currículo médico. Como a patologia Hanseníase é abordada na disciplina de Dermatologia, faz-se necessário adequar a carga horária desta especialidade, a fim de que os acadêmicos de Medicina possam dispor de tempo maior para receber informações a respeito da Hanseníase: Além disso, é necessário fornecer ao jovem estudante em formação uma motivação que o sensibilize para o envolvimento no trabalho com o hanseniano.

- Proporcionar aos hansenianos uma abordagem de tratamento mais humana, valorizando seus sentimentos, suas vivências e sua singularidade como pessoa;

Enfocar, também no período de formação acadêmica dos profissionais de saúde, a importância da valorização do ser humano e de seus sentimentos, apesar de vivermos em plena era tecnológica.

Ao assistir o doente de Hanseníase, faz-se necessária uma abordagem interativa, considerando e valorizando o que ele sabe, pensa, sente e

experiencia em sua trajetória de vida. Respeitar suas necessidades e suas individualidades.

Permitir ao hanseniano expressar seus sentimentos durante as consultas e proporcionar grupos de vivência aos pacientes com o adequado acompanhamento psicológico de apoio, possibilita a redução do nível de estresse e de ansiedade e a recuperação da auto-estima.

No grupo, as pessoas têm a oportunidade de redimensionar suas dificuldades ao compartilhar dúvidas, sentimentos, experiências conhecimentos e solidariedade entre outros. Em alguns casos, esta abordagem pode provocar alívio da tensão emocional vivenciada pelos doentes. É importante, contudo, que o profissional de saúde esteja atento para perceber os limites que separam as questões a serem abordadas, em grupo ou individualmente.

Os profissionais de saúde precisam estar atentos para o manejo adequado dos sentimentos emanados deste processo e desmistificar a associação existente entre Hanseníase e culpa e punição. É necessário, também, permitir ao doente o tempo que seja necessário para ele expressar seus sentimentos e dúvidas.

- Elaborar programas de educação para a saúde em Hanseníase, visando compartilhar informações sobre a doença com os hansenianos e estimular o autocuidado;

Abordamos a importância do doente participar, ativamente, de seu tratamento e de seu processo de cura. Para atingir este objetivo, faz-se necessário compartilhar informações relativas à doença com os hansenianos. Deve-se falar, em linguagem acessível a sua compreensão, sobre suas dúvidas e acrescentar, conforme o momento apropriado, questões relativas à transmissão, às manifestações clínicas, ao diagnóstico, ao tratamento, à profilaxia e a prevenção de incapacidades físicas da Hanseníase. Desta forma, estimula-se o doente ao autocuidado e à manutenção de suas necessidades existenciais.

Essas informações podem ser transmitidas por meio de palestras ou durante campanhas, mas também, informalmente, em cada consulta que o paciente compareça. Permitindo que o hanseniano expresse suas dúvidas, podemos orientá-lo melhor.

- Proporcionar à família do hanseniano momentos de diálogo, de esclarecimento de dúvidas e de participação no processo de recuperação da saúde do doente;

Abrir espaços, visando integrar a família do doente no seu tratamento e proporcionar educação em saúde que inclua informações sobre a doença: transmissão, manifestações clínicas, tratamento e prevenção, além da participação, convivência, solidariedade e tantos outros acréscimos quantos forem necessários.

Reforçar, compreensivamente, a importância do exame dos Comunicantes e da vacina BCG, como forma de prevenção da doença. Facilitar o

comparecimento dos familiares ao serviço de saúde para esclarecimentos de suas dúvidas e exames necessários.

- Promover campanhas educativas e abertas junto aos meios de comunicação, visando esclarecer à comunidade assuntos referentes à transmissão, clínica, tratamento e curabilidade da Hanseníase;

Envolver a mídia na divulgação de informações corretas e não sensacionalistas sobre a Hanseníase, procurando desestigmatizá-la.

- Promover palestras sobre a Hanseníase em escolas da rede privada e pública

Essas palestras, direcionadas a alunos, pais, professores e funcionários das escolas, devem abordar de maneira simples e objetiva temas relacionados à Hanseníase, possibilitando o esclarecimento de dúvidas desta população e valorizando a solidariedade e as experiências prévias intra-familiares e comunitárias, quando presentes.

Ao encerrar estas reflexões, mesmo sem a pretensão de esgotar o fenômeno, pois percebo-o como inesgotável, acredito ter contribuído, de modo significativo, para tomar o atendimento ao hanseniano um pouco mais humano. Muito, porém, ainda há de ser feito em prol da dignidade e do respeito ao ser humano hanseniano.

Talvez, seja o começo de um novo começo...

*I took the turn and turned to
begin a new beginning
still looking for the answer
I cannot find the finish
it's either this or that way
it's one way or the other
it should be one direction
it should be one reflection
the turn I have just taken
the turn that I was making
I might be just beginning
I might be near the end.
(ENYA)*

*Eu dei a volta e voltei-me para
Iniciar um novo começo
Ainda procurando a resposta
Eu não pude encontrar o fim
É desta ou daquela forma
De uma maneira ou de outra
Deveria ser uma direção
Deveria ser uma reflexão
A volta que eu acabei de dar
A volta que eu-estava fazendo-
Eu poderia estar somente
iniciando
Eu poderia estar perto do fim.*