

RESUMEN

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Del contexto estudiado surgió la necesidad de:

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

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

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

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

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

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

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

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

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