

RESUMO

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Do contexto estudado emergiu a necessidade de:

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

importância da relação humana que se estabelece com o hanseniano;

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