

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3.1 DEFININDO A ÁREA TEMÁTICA A SER ESTUDADA

Como referimos, anteriormente, por ser a Hanseníase um problema de Saúde Pública, há muitos trabalhos abordando questões como incidência, prevalência, clínica e eficácia terapêutica da poliquimioterapia entre outras. Mas, na sua maioria, são trabalhos de metodologia quantitativa e com fins normativos, que pouco evidenciam a questão do ser humano hanseniano e sua trajetória existencial.

Nesse sentido, propus-me a investigar a seguinte área temática:

Compreensão dos sentimentos e vivências dos pacientes com Hanseníase.

3.2 QUESTÕES NORTEADORAS DA INVESTIGAÇÃO

Quais os sentimentos e as vivências do paciente de Hanseníase quanto:

- à representação da doença em sua vida;
- às repercussões da Hanseníase em suas relações intra e interpessoais;
- à elaboração de projetos de vida;
- às implicações em seu exercício profissional;
- às percepções das distintas fases do tratamento;
- aos sentimentos implicados no processo da doença e da cura.

3.3 O LOCAL E OS SUJEITOS DA PESQUISA

Esta investigação foi realizada no período de dezembro de 1998 a dezembro de 1999, no Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS), da Secretaria da Saúde e do Meio Ambiente do Estado do Rio Grande do Sul, situado na cidade de Porto Alegre. O consentimento para a realização desta investigação consta do Anexo A. Este serviço é centro de referência no atendimento ao hanseniano em nosso Estado. Presta atendimento aos pacientes

de nossa cidade, de municípios do Rio Grande do Sul, de outros Estados brasileiros e de países vizinhos ao nosso. No ADS ainda desenvolvem-se programas de Residência médica na área de Dermatologia, na área da Enfermagem e da Psicologia, todos credenciados pelo Ministério de Educação. Integram a equipe: uma médica dermatologista, uma bioquímica, um auxiliar de enfermagem e os profissionais em treinamento do Programa de Residência. A terapêutica é realizada em nível ambulatorial, de acordo com os critérios do programa de controle da Hanseníase, do Ministério da Saúde e da Organização Mundial da Saúde (OMS).

Participaram do estudo onze pacientes em acompanhamento para Hanseníase no ADS, independente do sexo, da idade, da procedência, do estado civil, do nível sócioeconômico, do grau de escolaridade e da profissão. A idade dos participantes ficou compreendida entre 22 e 76 anos de idade.

Verifiquei que já na 10^a entrevista as informações tornavam-se repetitivas, saturando os dados. Esta condição é critério de suficiência de amostra na pesquisa qualitativa. A princípio, então, o estudo incluía dez sujeitos, mas acrescentei uma participante a mais, pois ela veio à consulta, falando insistentemente de suas vivências, como se pedisse para ser ouvida, querendo dividir sua história. Não podia deixar de ouvi-la.

A adesão dos participantes ao estudo deu-se de forma voluntária, mediante convite verbal feito individualmente por esta pesquisadora, a cada um dos entrevistados. Eles, ao concordarem em participar da pesquisa, assinaram

um termo de consentimento informado, permitindo a utilização e a divulgação dos relatos coletados por meio das entrevistas, respeitando-se as recomendações sobre ética em pesquisa (Brasil Ministério da Saúde, 1997).

3.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES

A consciência de si há que ser a consciência que o cliente tem de sua maneira de estar no mundo e de se posicionar face às situações, consciência que deverá poder emergir da entrevista fenomenológica por uma compreensão profunda (Carvalho, 1987, p.31).

O instrumento utilizado para o desvelamento do fenômeno em estudo, sentimentos e vivências em ser hanseniano, foi a entrevista de base fenomenológica, dialogada e semi-estruturada, na qual foram coletadas as informações com cada um dos participantes.

De acordo com Martins e Bicudo, a entrevista é *"a única possibilidade que se tem de obter dados relevantes sobre o mundo da vida do respondente"* (1989, p.54).

Busquei uma atitude dialogal, como refere Capalbo, *"de acolhimento ao outro em suas opiniões, idéias e sentimentos, procurando colocar-se na perspectiva do outro para compreender e ver como o outro se sente ou pensa"* (1979, p.35).

Para Carvalho (1987), a entrevista fenomenológica procura compreender o pensamento do entrevistado, penetrando em seu mundo, em sua presença e em sua vida, impregnando-se dos seus gestos e de toda sua forma de relatar suas vivências com relação a sua doença.

Em comum acordo, entrevistados e pesquisadora optaram pelo registro das entrevistas por meio de gravação. A todos os pacientes foi enfatizada a questão do sigilo sobre os assuntos conversados, preservando o caráter ético das confidências. As entrevistas gravadas, mediante consentimento por escrito dos pacientes (Anexo B), foram posteriormente transcritas e submetidas à análise, utilizando-se os passos do método fenomenológico.

A entrevista, conforme Assumpção (1977), não é apenas uma mera coleta de informações nem apenas uma passiva observação de comportamentos, mas é essencialmente um engajamento interpessoal. A partir deste princípio fica evidente a interação entre dois seres, em que alguém dá algo de si e em que alguém procura se expressar, à medida que sente a presença do outro. Esta interação pode surgir desde a expressão verbal e da não verbal. O entrevistador deverá analisar não só a linguagem verbal, mas também a linguagem não verbal, os ritmos, as entonações, os silêncios.

É, pois, na interação entre entrevistado e entrevistador que vamos descobrir quanto o entrevistado traz suas lembranças da vida passada e do momento presente, quanto se põe, ou não, diante do outro, e vislumbrar o processo desenvolvido pelo entrevistado. Desta forma, procurei assumir uma

atitude de empatia, engajando-me com o paciente a cada palavra, cada gesto e cada emoção. Minha atitude de acolhimento foi permitindo o desvelamento do fenômeno.

Na entrevista fenomenológica não se busca uma linguagem que seja a soma de pensamentos e idéias, mas busca-se uma linguagem que seja a "*fala originária*" (Carvalho, 1987). Para esta psicóloga, compreender o pensamento do cliente, enquanto se entrevista, é também entender o silêncio que se faz comunicação e que é discurso e estilo. Este silêncio não é cassação da palavra, mas imersão no ser. Este silêncio pode ser um reaprender a vida.

Durante as entrevistas, com duração média de uma hora, houve momentos de troca de emoções e momentos de silêncio, que permitiram reflexão profunda sobre o fenômeno. Procurei manter-me em sintonia com os entrevistados, a fim de possibilitar comunicação e compreensão, pois "*embora, na verdade escutemos o que uma pessoa diz, também prestamos atenção ao que ela não diz, e de algum modo escutamos seus gestos, posturas e tom de voz*" (Keen, 1979, p.29).

A coleta de dados foi, então, realizada por meio da entrevista de cunho fenomenológico como possibilidade de recolher os sentimentos e as vivências dos sujeitos do estudo. Ao entrevistá-los, enunciou-se a seguinte questão norteadora:

O que significa para você ter Hanseníase?

3.5 OPÇÃO METODOLÓGICA

"O fenomenólogo não procura saber, como faz o lógico. sob quais condições um juízo é verdadeiro... o fenomenólogo pergunta apenas qual o significado..". (Giles, apud Ribeiro, 1991, p.7)

A necessidade de refletir sobre os significados que têm os sentimentos e as vivências dos hansenianos com relação a sua doença, levou-me a optar por uma metodologia de pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica, a fim de conduzir-me à compreensão deste fenômeno. Conforme Capalbo, a Fenomenologia é uma ciência eidética que procede por descrição e não por dedução. A mesma autora acrescenta que buscamos a essência (*eidós*): *"A visão das essências é uma instituição, isto é, um ato de conhecimento direto, sem intermediários, que nos põe em presença, num face-a-face, ao objeto em pessoa"* (1973, p.14).

Deixei todo pré-conhecimento e teorias "entre parênteses", ou seja, de lado, para não haver interferência sobre o fenômeno em estudo. Desta forma, o método fenomenológico permite descrever o fenômeno tal qual como ele ocorre, tal qual como o sujeito o experiencia e o vive.

Na área médica, a abordagem qualitativa é incipiente e surge a partir da necessidade, sentida por alguns profissionais, de buscar novas abordagens possibilitadoras de contemplar holisticamente o ser humano em seus estudos.

Adotando uma atitude fenomenológica como pesquisadora, procurei deixar o fenômeno aparecer com as características que ele se mostrou, isto é,

deixando que suas essências se manifestassem sem transformar ou alterar a sua originalidade. Dentro desta perspectiva fenomenológica, voltei-me de forma gradual ao fenômeno, aprofundando-me no seu conhecimento e deixando-me levar para aonde ele me conduzia.

Fui delineando o caminho durante a caminhada e convivendo com a insegurança própria de uma pesquisa que estava aberta para acolher as modificações que se fizessem necessárias.

Escolhi realizar este estudo com base na Fenomenologia, pois ela volta-se para a compreensão dos fenômenos, tal qual como se apresentam na consciência do ser. Com um retorno permanente ao mesmo fenômeno, procura um aprofundamento cada vez maior e de forma gradual, porém nunca definitiva, a fim de desvelar seus significados para quem os vive. Desta forma, o fenômeno se apresenta tal como ele é.

A definição pela escolha desse método ocorreu, apoiada em disciplinas acadêmicas, que freqüentei no Curso de Mestrado, dirigidas à Fenomenologia como ciência e ao seu método de investigação, acrescida de estudos e discussões em grupo sobre esta modalidade de pesquisa qualitativa e sua relevância para desvelar o objeto deste estudo.

A Fenomenologia ensina como conseguir a vivência da realidade, pela descrição do fenômeno por quem a experiência. Para Ribeiro, *"a Fenomenologia é possuidora de um dinamismo intelectual, de uma riqueza*

admirável..." (1991, p.16). A Fenomenologia deseja apenas penetrar na essência, no *eidos* das coisas.

Moraes (1993) descreve a Fenomenologia como um esforço de retorno à experiência original, priorizando o mundo da experiência e do irrefletido.

Merleau-Ponty afirma ser "*a Fenomenologia o estudo das essências, mas é além disso, uma filosofia que re-situa as essências dentro da existência...*" (1975, p.7)

Aliás, como descreve o próprio Husserl (apud Ribeiro, 1991), a Fenomenologia como revelação do mundo repousa sobre si mesma, ou melhor, fundamenta-se em si mesma. Assim, é um diálogo e uma reflexão e, na mesma medida em que se mantém fiel a uma intenção, ela não saberá jamais para aonde vai. A Fenomenologia é inacabada. Crescendo na fundamentação, legada por este fenomenólogo, encontramos que a Fenomenologia é uma ciência teórica e rigorosa, pois é dotada de fundamentos absolutos. É uma ciência das significações.

A Fenomenologia é uma ciência *a priori* e universal. *A priori*, porque descreve essências e universal, porque se refere a todas as vivências. A Fenomenologia não se orienta pelos fatos, mas pela realidade da consciência (Ribeiro, 1991).

Fazer pesquisa com base na Fenomenologia é um desafio, pois "*consiste em delinear o caminho durante a caminhada, em saber conviver com a*

insegurança de uma pesquisa aberta, para modificações no próprio curso de sua realização" (Moraes, 1993, p.21). Esta constatação soma - se aos motivos da minha escolha por este método.

3.6 ANÁLISE UTILIZADA PARA A COMPREENSÃO DO FENÔMENO

Para chegar às essências do fenômeno em estudo, procurei, com muita dedicação e rigor científico, analisar as entrevistas, seguindo os passos do Método fenomenológico, proposto por Giorgi (1985 e 1997), acrescidos de um sexto passo, proposto por Comiotto (1992), descritos a seguir.

1º Passo: COLETA DE INFORMAÇÕES VERBAIS

Esse passo, indicado por Giorgi (1997), ao reestudar o método que propusera, anteriormente, refere - se à coleta das informações por meio de entrevistas, depoimentos ou ambos. Esta etapa já era utilizada por Comiotto (1992). Antecede, pois, aos demais passos propostos sucessivamente: **o sentido do todo, as unidades de significado, a transformação das unidades de significado e a síntese das unidades de significado** (Giorgi, 1985).

2º Passo: SENTIDO DO TODO

Após a transcrição das falas, feita integralmente e com toda fidelidade, gravadas em fitas magnéticas, procurei ouvir, diversas vezes, as

gravações, ao mesmo tempo em que lia as transcrições. Desta forma, fui me impregnando do mundo vivido pelos entrevistados, com o objetivo de captar o sentido do todo da vivência do fenômeno para os hansenianos. Considerei muito importante esta etapa, pois pude adentrar no mundo vivido pelos sujeitos, expresso por suas verbalizações, seus silêncios, seus sentimentos e suas reticências.

3° Passo: DISCRIMINAÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO

Após obter o sentido do todo, iniciei a redução fenomenológica, pela discriminação das **unidades de significado**. Assim, após várias releituras das transcrições, fui dividindo o texto em unidades de significado, conforme o conteúdo da entrevista fosse mudando de sentido.

As unidades de significado foram separadas por uma barra (/) e numeradas em ordem crescente. Desta forma, o texto foi fragmentado para poder captar o conteúdo dos significados fornecidos pelos entrevistados.

Para Hennemann,

a redução fenomenológica torna as descrições das experiências consistentes conforme nós as vivemos, pois chegamos ao nível do fenômeno. Quando estamos presentes no reino da experiência, podemos intuir diretamente a estrutura do fenômeno mediante a evidência emergida da experiência como fenômeno (1990, p.91).

Importante salientar que, nessa etapa, a linguagem original, utilizada pelo entrevistado, foi mantida sem qualquer alteração.

Essa releitura e identificação simultânea das unidades de significado auxiliaram na compreensão das transcrições em que o fenômeno foi se desvelando.

4° Passo: TRANSFORMAÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO EM LINGUAGEM DO PESQUISADOR

Nessa fase foram feitas as transformações da linguagem ingênua dos sujeitos em linguagem científica. Desta forma, foi possível penetrar nos aspectos essenciais do fenômeno, que se desvelava, reescrevendo as falas com suas estruturas de significado, respeitando o discurso original. Discurso, nesta investigação, corresponde às entrevistas dos sujeitos. Conforme Ricouer (1990), refere-se a uma manifestação da linguagem pela qual a pessoa se mostra com significados expressos pelo que pensa, sente e deseja. Para alcançar este objetivo, mantive a transcrição na primeira pessoa, falando como se fosse o sujeito.

5° Passo: SÍNTESE DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO

Nessa etapa, todas as unidades de significado foram sintetizadas em um texto claro e objetivo, procurando atingir as essências do fenômeno. Estas essências corresponderam à própria experiência vivida pelos seres hansenianos, evidenciando o fenômeno como objetivo de análise.

Para Giorgi, "... o conteúdo da Fenomenologia é constituído dos dados da experiência, seus significados para o sujeito e, mais particularmente, a essência dos fenômenos" (1985, p.10).

Ocorre, como diz Comiotto (1992), uma descrição harmoniosa e consistente que equivale à própria experiência vivida pela pessoa.

6° Passo: DIMENSÕES FENOMENOLÓGICAS

Aos cinco passos, propostos por Giorgi (1985 e 1997), acrescentou-se um sexto passo, proposto por Comiotto (1992), que são as dimensões fenomenológicas. Esta pesquisadora e professora propõe a redução da redução, objetivando a apreensão das essências do fenômeno. Segundo esta autora, é por meio das dimensões que as essências se desvelam, pois elas são partes constitutivas das essências. Portanto, neste trabalho, elaborei a síntese de cada uma das onze entrevistas. A seguir, busquei destacar as essências que foram surgindo, aproximando as várias dimensões de um mesmo fenômeno.

3.7 NOMINANDO OS PARTICIPANTES DA CAMINHADA

Onze hansenianos trilharam este caminho para desvelar o fenômeno em estudo, sendo cinco homens e seis mulheres. Dados referentes ao nome próprio, à profissão e à cidade de origem serão omitidos, percebendo a

importância ética de resguardar a identidade dos participantes e por serem desnecessárias estas informações ao método de investigação adotado.

A escolha dos nomes dos participantes, desta caminhada, surgiu a partir da lembrança da Hanseníase como doença bíblica, feita tanto pelos entrevistados como pela comunidade em geral.

Fazendo uma revisão histórica da Hanseníase, descobri a existência de antigos leprosários e educandários com nomes de santos e outros nomes ligados à religião cristã. Estas instituições localizam-se em vários Estados brasileiros. Ocorreu-me, então, a idéia de retirar as nomações "Santo", "São" e "Santa" e nominar assim os entrevistados, com o objetivo de permitir a aproximação com o mundo vivido do hanseniano.

Na descrição das essências e suas dimensões, o número ao lado dos nomes dos participantes, escritos entre parênteses, referem-se à idade dos participantes

JULIÃO: o asilo de São Julião localiza-se no estado de Mato Grosso, a doze quilômetros de Campo Grande. Foi inaugurado em 5/8/41. O entrevistado Julião, com 49 anos de idade, iniciou com sintomas da doença em 1991 e está em acompanhamento no ADS desde agosto de 1992. Já fez dois tratamentos, pois teve recidiva da doença. Reside em Porto Alegre há trinta anos.

ÂNGELO: o asilo de Santo Angelo localiza-se no Estado de São Paulo, no município de Mogi das Cruzes, a quarenta e seis quilômetros da capital.

O participante **Ângelo** tem 38 anos e reside em uma cidade distante cerca de oitenta quilômetros de Porto Alegre. Realizando seu segundo tratamento, por recidiva. Apresenta seqüelas faciais importantes da doença e faz surtos repetidos de eritema nodoso. Sintomas da doença iniciaram em 1993 e está em acompanhamento no ADS desde fevereiro de 1996.

FRANCISCO DE ASSIS: o asilo de São Francisco de Assis localiza-se no Estado de Minas Gerais, a seis quilômetros de Bambuí, a oeste deste Estado. Construído em 1936. Asilo de mesmo nome existe em Natal, no Rio Grande do Norte. O entrevistado **Francisco de Assis**, com 49 anos de idade, reside em uma cidade, cerca de cem quilômetros de Porto Alegre e já completou seu tratamento. Por comprometimento de laringe pela Hanseníase precisou fazer traqueostomia no início do tratamento. Os primeiros sintomas da doença surgiram em 1993. Em acompanhamento no ADS desde junho de 1997.

FÉ: o asilo de Santa Fé situa-se a seis quilômetros de Três Corações, ao sul do Estado de Minas Gerais. A participante **Fé**, com 66 anos de idade, chegou ao ADS somente após seu marido ter ido primeiro conhecer o serviço e conversar a respeito de seu problema com a equipe de saúde. Filha de mãe hanseniana, recordava-se da mãe sendo "arrancada" de casa para ser internada em um leprosário, por isto, tinha tanto medo de ir consultar, pois pensava que o mesmo aconteceria com ela. Reside em Porto Alegre, mas é natural de outro Estado da Região Sul do Brasil. Apresenta seqüelas físicas importantes da doença, com comprometimento facial e dos membros inferiores.

As primeiras manifestações da Hanseníase surgiram em 1995. Em acompanhamento no ADS desde novembro de 1997.

MARTA: o asilo de Santa Marta localiza-se no Estado de Goiás, a doze quilômetros de Goiânia. A entrevistada **Marta** tem 65 anos de idade e já realizou outros dois tratamentos para Hanseníase, fazendo atualmente o terceiro por nova recidiva da doença. Reside em uma cidade da Grande Porto Alegre, distante vinte quilômetros da Capital. Neste terceiro tratamento está apresentando comprometimento dos membros inferiores que está atrapalhando sua deambulação. Iniciou com as primeiras manifestações da doença em 1955. Em acompanhamento desde junho de 1994 no ADS.

ANTÔNIO: o asilo de Santo Antônio localiza-se no Estado do Maranhão, no bairro de Cutim Grande a oito quilômetros de São Luiz. O participante **Antônio**, com 76 anos de idade, esteve internado em Itapuã e fugiu, abandonando seu primeiro tratamento, pois não suportou os "horrores" vivenciados neste hospital. Após desenvolver seqüelas físicas importantes nos membros inferiores e superiores, retornou para tratamento em nível ambulatorial no ADS. Natural de uma cidade do interior distante cerca de noventa quilômetros de Porto Alegre, reside na Capital. Em acompanhamento no ADS desde 1986.

MARIA: o educandário de Santa Maria localiza-se no Estado do Rio de Janeiro, em Jacarepaguá, a trinta quilômetros da capital. A participante **Maria** tem 62 anos de idade, era filha de mãe hanseniana, mas viveu com sua família adotiva até início de sua doença. Embora tivesse indicação de tratamento

ambulatorial, na época pediu para ser internada em Itapuã, pois não tinha para onde ir. Natural de uma cidade do interior, a 150 quilômetros de Porto Alegre, reside na Capital. De um jeito muito especial e único soube viver a Hanseníase, diferente dos demais entrevistados. Em acompanhamento no ADS desde 1960.

ROQUE: o asilo de São Roque localiza-se no Estado do Paraná, no município de Piraquara, a vinte e cinco quilômetros de Curitiba. O entrevistado **Roque**, com 29 anos de idade, está fazendo seu segundo tratamento por recidiva da doença. Reside em uma cidade da Grande Porto Alegre que dista vinte quilômetros da Capital. Apresenta alterações corporais pela doença e faz surtos de eritema nodoso. Em acompanhamento no ADS desde dezembro de 1995.

TEREZA: o asilo de Santa Tereza localiza-se no Estado de Santa Catarina, no município de São José, a vinte e quatro quilômetros de Florianópolis. Inaugurado em 11/3/40. A participante **Tereza** tem 50 anos de idade, é natural de outro Estado da Região Sul do País e reside em uma cidade da Grande Porto Alegre, distante vinte quilômetros da Capital. Fazendo seu segundo tratamento por recidiva da Hanseníase, até hoje seu marido e filhos não sabem que tem Hanseníase. Manifestações da doença surgiram em 1964. Em acompanhamento no ADS desde 1982.

IZABEL: o asilo de Santa Izabel localiza-se em Minas Gerais, no município de Santa Quitéria, a quarenta e oito quilômetros de Belo Horizonte. A entrevistada **Izabel** tem 48 anos de idade e reside em uma cidade da Grande

Porto Alegre, cerca de vinte quilômetros da Capital. Primeiras manifestações da doença há 23 anos. Em acompanhamento no ADS desde janeiro de 1998.

CLARA: não há relatos de asilos ou educandários com o nome de Santa Clara, mas como esta paciente solicitou ser entrevistada e muito contribuiu para "clarear" e desvelar o fenômeno em estudo, resolvi chamá-la assim. A participante **Clara**, com 22 anos de idade, é natural de uma cidade do interior, distante cerca de trezentos e quarenta quilômetros de Porto Alegre e reside na Capital gaúcha há dois anos. Manifestações da doença surgiram em 1984. Em acompanhamento no ADS desde abril de 1998. Apesar de jovem, apresenta graves seqüelas físicas nas mãos e nos pés.