

LEILA APARECIDA KAUCHAKJE PEDROSA

*CRENÇAS DAS PESSOAS PORTADORAS DE HANSENÍASE SOBRE
SUA DOENÇA: BASE PARA A COMPREENSÃO DE SUAS AÇÕES EM SAÚDE*

RIBEIRÃO PRETO - SP

1991

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

CRENÇAS DAS PESSOAS PORTADORAS DE HANSENÍASE SOBRE SUA
DOENÇA: BASE PARA A COMPREENSÃO DE SUAS AÇÕES EM SAÚDE

Dissertação de Mestrado apresentada à Área de Enfermagem Psiquiátrica do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem de Ribeirão - Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem Psiquiátrica.

ORIENTANDA: LEILA APARECIDA KAUCHAKJE PEDROSA

ORIENTADORA: PROFa. DRa. EDNA PACIÊNCIA VIETTA

RIBEIRÃO PRETO

1991

"No ato de amor sou uno com tudo e, no entanto, eu sou eu mesmo, um ser humano singular, independente, limitado e mortal. Na realidade, o amor nasce e renasce da própria polaridade entre separação e união".

Fromm

No desenvolvimento do presente estudo, a autora recebeu auxílio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

Dedico:

Às pessoas portadoras de hanseníase.

Ao meu esposo:

José Arildo Pedrosa

Ao meu filho:

Aliel Kauchakje Pedrosa

Agradecimentos

À DEUS

PELA VIDA.

A minha orientadora Profa. Dra. Edna Paciencia Vieta, pela sua dedicação e ensinamentos específicos que nos fez crescer

Aos meus pais: Pepina Olivieri Kauchakje, Michel Kauchahje, pelas lições de respeito e amor.

Às minhas irmãs cunhado e sobrinha: Adélia Maria Kauchakje, Samira Kauchahje, José. Maria Gusman Ferraz, Mariana Kauchahje Gusmam Ferraz, pela luta compartilhada por uma evolução.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP , especialmente à Seção de Pós-Graduação e Secretaria do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas, pela atenção, orientações e amizade.

À Faculdade de Medicina do Triângulo Mineiro de Uberaba-MG, especialmente ao Diretor Prof.Dr.Valdemar Hial. À Escola de Enfermagem, especialmente a Coordenadora do Curso Profa.Dra.Maria Lúcia Cardoso dos Santos, por proporcionarem condições e incentivo para o desenvolvimento deste trabalho.

Ao Centro Regional de Saúde de Uberaba e de Uberlândia-MG, especialmente aos coordenadores do Programa de Hanseníase: Dr.José Haroldo de Lima e Dra.Isabela Maria Bernardes Goulart, pela oportunidade de compreender a Política de Saúde.

Aos colegas Enfermeiros do Hospital Escola da FMTM, especialmente: Amélia Darben Pantaleão Pereira, Dalva Regina Lomeu, Fátima Luíza Prince Antunes, Joana de Fátima Alves, Rosângela Leite Guedes, Wilson Gabriel Costa, pelo apoio, nos momentos mais difíceis.

À Equipe de Hanseníase de Uberaba e Uberlândia, especialmente : Dr.Antônio José Gaspar de Oliveira, Cátia Silva, Eclair Ribeiro Oliveira Marini, Dr.José Humberto da Silva, José Sebastião Peres, Maria Aparecida Fernandes de Moraes, Dr.Sebastião Teôtonio Rezende, Suzana Aparecida dos Santos, pela colaboração e confiança depositada em nosso trabalho.

À Sra. Inara Barbosa Pena Elías e S^{ra}. Anna Vera de Azevedo, pelo trabalho atencioso de correção do Português e datilografia do presente estudo.

À todos que, direta ou indiretamente, colaboraram na realização deste trabalho.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	i
REVISÃO DA LITERATURA	01
<i>Noções Gerais Sobre Hanseníase</i>	01
COLOCAÇÃO DO PROBLEMA E OBJETIVOS DO TRABALHO	19
REFERENCIAL TEÓRICO	31
REFERENCIAL METODOLÓGICO	41
<i>Da Pesquisa Qualitativa</i>	42
<i>Da Concepção Humanista- Existencial-Personalista</i>	44
<i>Trajetória da Pesquisa</i>	51
RESULTADO E DISCUSSÃO	57
CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONCLUSÕES	99
RESUMO	110
ABSTRACT	113
REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS	116
ANEXOS	125

INTRODUÇÃO

A minha vivência com o doente hanseniano ao longo do meu exercício profissional e a consciência da facticidade do ser Hanseniano enquanto portador de doença estigmatizante influenciaram, de forma decisiva, na escolha do meu campo de atuação profissional, bem como na opção pela região de inquérito que delimita a temática proposta desta dissertação de mestra

do

A hanseníase é uma doença extremamente carregada de estigma, preconceitos e tabus que persistem até os dias de hoje, apesar dos avanços técnicos-científicos.

Os conceitos da hanseníase se confundem com fatos reais, lendas e crenças (opiniões adotadas e incorporadas freqüentemente, fruto de experiências vividas ou relatadas, que embora objetivamente insuficientes se impõem com grande evidência).

O tema hanseníase sempre atraiu minha atenção e interesse, principalmente pelas questões de discriminação e mistério que envolvem o seu portador e pelo impacto de sua revelação ao doente e à sociedade.

Refletindo sobre a minha evolução profissional, revivendo minha trajetória na enfermagem, resgatando os momentos significativos no exercício da minha profissão, tive clara-

mente definidas as motivações do meu estar aqui e agora, como pesquisadora da temática em questão.

Ao iniciar minhas atividades profissionais, busquei dirigir meus esforços de modo a conhecer melhor a população de hansenianos a evolução desta doença, assim como as alternativas de tratamento, com vistas a estabelecer e definir as possíveis contribuições que o enfermeiro possa oferecer para a melhoria da assistência a esta população.

Os questionamentos de minhas vivências enquanto aluna persistiram mesmo após a conclusão do curso de graduação, incomodando-me e incentivando-me a ingressar no curso de pós-graduação, à procura de respostas com fundamentos científicos que pudessem explicar e levar a soluções efetivas destas interrogações.

Nesta vivência tem me preocupado sobremaneira, a relação entre as crenças dos pacientes sobre a hanseníase, seus medos, as dificuldades que enfrentam, os riscos de deformidades, a resistência ao tratamento., negação da doença e descrença na cura.

A respeito das crenças nas curas das doenças são envolvidos aspectos internos e externos à pessoa doente: a sua experiência de vida, modo de vida, atribuições que dá as causas da doença, religião, política do país em que vive, sentimento em relação a vida ou morte.

Sabe-se que o comportamento de determinadas culturas para com os primeiros sinais ou sintomas que afetam a saúde das pessoas leva, muitas vezes, ao desprezo destas manifestações, com conseqüente agravamento da doença e necessidade de se recorrer a recursos de saúde mais complexos. Maior atenção poderia ser dada à formação e informação, formal e informal de atitudes preventivas para transformação das realidades e melho-

rias do nível de saúde.

A valorização do relacionamento terapêutico e a consciência da necessidade de re-humanização dos cuidados e do assistir em enfermagem me levaram a buscar conhecimentos nas ciências humanas e na enfermagem psiquiátrica.

A partir da percepção de que na assistência prestada pelos profissionais da saúde, o paciente vem perdendo sua dimensão humana transformando-se em objeto a ponto de ser visto como uma doença um sintoma um órgão ou ainda, um caso, busquei respaldo em abordagens científicas e metodológicas que pudessem resgatar a pessoa em sua, dignidade enquanto ser psico-bio-sócio-espiritual.

Procurei, então, aprofundar-me em referenciais teórico filosóficos que pudessem embasar meus conhecimentos orientada por uma abordagem humanista existencial.

A expressão dos sentimentos humanos está, segundo CAMON³ cada vez mais cerceada e relegada a um total ostracismo na existência do homem contemporâneo. Suas emoções não existem diante do ceticismo da ciência. Sua intuição, por exemplo, é algo aberrante frente aos parâmetros impostos pelo cientificismo. A própria existência é, muitas vezes, negada em sua totalidade, frente ao rigor científico. O universo é explicado pela ciência e tudo passa a existir a partir dela. O homem nega a própria existência diante das explicações científicas que reduzem-no a um simples objeto de observação e estudo.

O cientificismo traduzido pela crença na certeza do conhecimento científico, sua vocação em distinguir a verdade do erro em todos os campos do saber leva, segundo CAPRA⁵, à afirmação de que "toda ciência é conhecimento certo e evidente rejeitando todo conhecimento meramente provável, considerando

que só se deve aceitar aquelas coisas que são perfeitamente conhecidas e comprovadas e sobre as quais não podem haver dúvidas".

Embora a objetividade da ciência nos auxilie a chegar a uma maior compreensão de certas fases dos fenômenos humanos, imaginar que todos os aspectos da existência humana possam ser reduzidos a princípios mecanistas de causa e efeito é absolutamente incompreensível.

As idéias que fundamentam a abordagem existencial se constituem em oposição à aplicação do conceito de causalidade, a psicologia existencial também rejeita o positivismo, o determinismo e o materialismo. Não aceita, portanto, o dualismo do sujeito (mente) e objeto (corpo, ambiente, matéria). Propõe a unidade do indivíduo-no-mundo e assevera que qualquer ponto de vista que destrua essa unidade é uma fragmentação e falsificação da existência humana.

E portanto, desta concepção de Pessoa e Mundo, que sensibilizada com as questões que envolve o ser humano, me proponho, no presente trabalho, estudar suas crenças sobre a hanseníase

Parece evidente que as crenças que o paciente tem sobre sua doença denotam e refletem sua vivência existencial de pessoa no mundo.

A enfermidade cria ansiedade e medo, surgindo geralmente, como um choque para o qual a pessoa não está preparada. Ela é a quebra da harmonia orgânica e, muitas vezes, transcende a pessoa do doente, interferindo na vida familiar e comunitária. Ela se apresenta como uma ameaça à integridade do ser interferindo em toda a sua existência, e se faz necessário, portanto, uma maior compreensão de seu significado, por parte de todos aqueles envolvidos, direta ou indiretamente, com a questão do han-

Nesta perspectiva se faz imprescindível a compreensão do hanseniano dentro de uma visão humanista em sua inserção no mundo, na própria existência.

A abordagem humanista existencial reconhece a importância da educação em saúde como recurso efetivo para combater preconceitos e estigmas que envolvem as doenças e os tratamentos, relacionando a aceitação e suscetibilidade às doenças pelos indivíduos, com suas crenças. Entendo que este mesmo raciocínio seja correto quanto à aceitação do tratamento e prevenção de incapacidades.

No presente trabalho, ressalto a importância de compreensão que o paciente tem de sua situação vivencial, enquanto hanseniano, buscando apreender os aspectos significativos e determinantes de sua postura diante da hanseníase, tendo como base suas crenças sobre esta doença.

A seguir, apresento o modo pelo qual desenvolveu-se este trabalho:

- 1) Introdução - descrição do processo de evolução das idéias e das minhas motivações em torno da temática, ao longo do meu exercício profissional e vida acadêmica.*
- 2) noções gerais sobre hanseníase - realização de uma revisão da literatura ressaltando os aspectos significativos para compreensão do problema.*
- 3) colocação do problema - delimitação da região de inquérito e formulação de questionamentos básicos para a colocação do problema abordado nesta pesquisa.*

- 4) *referencial teórico - apresentação do modelo de saúde adotado como referencial teórico. As variáveis do modelo são entendidas como norteadoras de meus questionamentos, para se atingir os objetivos desta investigação.*
- 5) *metodologia - apresentação das alternativas do referencial filosófico adotado e a trajetória metodológica percorrida para a realização da pesquisa.*
- 6) *análise dos resultados e discussão - demonstração dos dados obtidos e classificados, bem como descrição dos resultados importantes para o entendimento da investigação.*
- 7) *considerações finais.*

REVISÃO DA LITERATURA

Noções Gerais sobre Hanseníase

Considerando que as noções básicas sobre hanseníase são importantes para melhor compreensão de nosso trabalho, não sendo objetivo maior deste estudo o aprofundamento de conhecimentos específicos sobre a hansenologia, senão os fatores que possam estar interferindo no estabelecimento de crenças do paciente acerca desta doença, proponho-me a apresentar, inicialmente, uma visão geral das principais dimensões do problema em questão.

Utilizei-me para tal, entre outras, as referências: Manual de Hanseníase do Ministério da Saúde², apostilas mimeografadas do Hospital "Dr.Reynaldo Quagliato" de Bauru - SP e trabalhos de MENDES²⁰, OLIVEIRA²³ e ROTBERG³⁰.

Revisão da Literatura

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa crônica, cujo agente etiológico é um parasita intracelular obrigatório, o **Micobacterium leprae**. O bacilo foi descoberto em 1874 pelo médico norueguês Armauer Hansen.

A intensidade e o modo pelo qual a hanseníase se

manifesta em uma coletividade depende da interação de três fatores: fonte de infecção, via de transmissão e hospedeiro suscetível. E da relação entre a resistência do hospedeiro e a infecção hansênica que irá ocorrer ou não o aparecimento da doença.

As bactérias invadem o organismo através das vias aéreas e, naqueles com fatores predisponentes, ocorre a passagem do bacilo para o sangue, sendo disseminada para pele, órgãos sensoriais e vísceras.

Existem fatores fisiológicos que atuam sobre a susceptibilidade à infecção hansênica. Sabe-se que, em determinadas fases da evolução humana como adolescência, gravidez e velhice, o equilíbrio dinâmico se altera e as necessidades biológicas, dentre outros, sofrem transformações. Acredita-se que nessas fases de crise evolutiva o ser humano busca adaptar-se, modificando hábitos de higiene ou alimentares, a fim de superar sua condição de vulnerabilidade em contrair determinadas doenças, dentre elas, a hanseníase.

O certo é que a falta de condições de moradia, saneamento básico; boa alimentação; condições de trabalho; lazer, são os principais elementos de influência no aparecimento de doenças como a hanseníase.

A resistência à infecção hansênica pode ser avaliada através do teste Mitsuda.

Uma resposta positiva à Mitsudina indica certo grau de resistência ao bacilo. A negatividade a esta prova em pacientes hansênicos e indivíduos comunicantes é interpretada como indicio de resistência deficiente. Esta negatividade em indivíduos sãos, não expostos a bactéria, não pode ser interpretada deste modo, a menos que persista por repetidos testes.

Sabe-se porém que, mais de 90% das pessoas de qual-

quer comunidade, são Mitsuda positivo(+).

As evidências epidemiológicas mostram que a transmissão se dá por contato direto e prolongado intra e extradomililar com a fonte de infecção. Sendo o tempo de incubação prolongado (3 a 5 anos) há, muitas vezes, dificuldades de se perceber as primeiras manifestações da patologia. As primeiras manifestações do mal-de-Hansen constituem-se de áreas hipostésicas ou manchas na pele, hipocrônicas ou eritemato-hipocrônicas com distúrbios de sensibilidade superficial, alteração da sudorese, rarefação ou ausência de pelos.

E do conhecimento, popular que doenças chamadas "contagiosas" causam repugnância e medo as pessoas. O desconhecimento ou descrença dos verdadeiros meios de contágio ou modos de transmissão levam as pessoas a um afastamento, até mesmo de atos mais humanos como a solidariedade ou amizade, em relação aos portadores de hanseníase.

Percebendo a rejeição, o paciente pode ter reações adversas como a negação da doença e a não procura de recursos médicos nas fases menos graves.

Quanto ao processo de evolução, a hanseníase pode evoluir progressivamente para as seguintes formas ou fases da doença: Indeterminada (I), Tuberculóide (T), Virchoviana (V) e Dimorfa (D).

A primeira fase da Hanseníase é denominada de forma clínica indeterminada podendo curar-se espontaneamente ou evoluir para as formas (T), (V) ou (D), conforme as condições imunológicas do paciente. O teste Mitsuda pode ser positivo (+) ou negativo(-), não sendo contudo, uma fase contagiante.

A forma clínica Tuberculóide (T), estável geralmente com exame bacteriológico negativo, apresenta, na maioria

dos casos, lesões eritematosas com bordas, decorrentes da lesão papular agrupada, com anestesia pronunciada, tanto térmica, como dolorosa e tátil. O Mitsuda é (+). Verificam-se seqüelas do comprometimento dos troncos nervosos periféricos, ocasionando deformidades graves incapacitantes. Esta fase não é contagiante.

O grupo Virchoviano é maligno, abundante em bacilos, com lesões cutâneas difusas pelo tegumento e diversas graduações de infiltração. O Mitsuda é negativo (-). A medida que a doença progride, os troncos nervosos periféricos são acometidos, freqüentemente de maneira simétrica. Nesta fase, a doença já é contagiante.

O grupo Dimorfa assemelha-se a forma clínica Virchoviana, com manifestações cutâneas variáveis. O Mitsuda é negativo podendo ser, ocasionalmente, positivo. A baciloscopia varia de positivo, - com poucos bacilos a negativa ou positiva com numerosos bacilos. É também contagiante.

No entanto, é importante que se diga, que qualquer que seja a forma desta doença, o tratamento regular leva à sua cura e o doente deixa de ser transmissor.

A doença hanseníase é um sério problema médico-social no mundo, considerando o grande número de pacientes espalhados por todos os continentes, a longa duração da doença, as incapacidades que podem produzir e as conseqüências humanas e sociais que os portadores de moléstia e suas famílias sofrem.

O mal-de-Hansen deve ser notificado compulsóriamente em todo o território nacional (portaria nº 314/Bsb de 27 de agosto de 1976 do Ministério da Saúde). Em decorrência disto tornam-se obrigatória a investigação epidemiológica dos casos de hanseníase (Lei Federal nº 6.259 de 30 de janeiro de 1975).

Contudo, os dados epidemiológicos não apresen-

tam a situação real da doença. Existem omissão de casos ou não notificação dos mesmos.

Em encontros sobre o tema ouve-se opiniões que criticam a notificação ou "fichamento" do doente com atitude discriminatória e que colabora para o aumento do estigma da doença. Esta atitude de "proteção" também é vista como descrença na mudança das atitudes das pessoas acerca da hanseníase.

Quanto à epidemiologia, o número de casos registrados, onde o programa de controle da doença.pode ser considerado deficiente, o fator de correção que necessita ser aplicado a este índice deve ser de 150% á 300. Segundo Departamento Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) e Organização Mundial de Saúde (OMS)¹⁴, para cada caso registrado existem 3 (três) desconhecidos.

A taxa de mortalidade causada pela moléstia, isto é, o número de óbitos por hanseníase em relação à população também carece de dados mais precisos nos atestados de óbitos. As causas mais comuns atribuídas à enfermidade seriam reações tipo eritema nodoso grave e insuficiência renal crônica.

O Brasil apresenta um quadro grave de endemia hansênica. O DNDS, divulgou os últimos dados em 1988 onde mostra 5 micro-regiões,4 consideradas de alta prevalência (taxa anual de casos em registro ativo por 1.000 habitantes):

Norte_____	4,5/1.000 habitantes;
Centro-oeste_____	3,2/1.000 habitantes;
Sudeste_____	1,7/1.000 habitantes;
Sul _____	1,2/1.000 habitantes.

Região de média prevalência: o nordeste com 0,7/1.000 habitantes.

- 79,8% da população brasileira vive em áreas

de maior prevalência da enfermidade. Os estudos de maior taxa de prevalência do país são: Amazonas, considerado hiperendêmico com 12,9/1.000 habitantes e o Acre com 8,7/1.000 habitantes, ambos situando-se na região cuja prevalência é de 2,5. vezes a média nacional.

A região Sudeste, que concentra 43,6%, da população brasileira, detém o maior número absoluto de casos registrados de hanseníase: 109.891; 42,7% dos casos do país

O DNDS oferece atenção especial para os problemas que envolvem a hanseníase. Dada a gravidade do problema, espera-se que as tomadas de decisões políticas incentivem, através de medidas sérias, avanços para um tratamento aos hansenianos digno à pessoa humana. A importância da doença hanseniana em relação a muitas outras, não pode ser avaliada por números ou taxas de prevalência. Considera-se o estigma social um dos maiores desafios no tratamento da hanseníase. Segundo o DNDS, cerca de 42% dos pacientes diagnosticados não estão sendo tratados e podem ter lesões com limitação de capacidades. Estas limitações das capacidades são geralmente decorrentes de deformidades físicas causadas ou não por comprometimento dos nervos periféricos.

Quanto às deformidades não causadas por comprometimento dos nervos sabe-se que, em virtude de infiltrações, os folículos pilosos são afetados causando a madarose ciliar e superciliar; ocorre a inversão das pálpebras inferiores causando lesões oculares pelo atrito dos cílios ou ainda desabamento nasal, conseqüente da congestão vascular.

Estas deformidades causam dano estético ao portador do mal-de-Hansen, que são vistos ou identificados como personagens maldosos ou com mímica facial pouco transparente, não inspirando confiança ou sensação agradável. A supervalorização da beleza pela sociedade sustenta e reforça os procedimentos que en-

volvem o hanseniano.

As deformidades causadas por comprometimento neurológico afetam principalmente o nervo da face, membros superiores, os nervos orbital, mediano e radial e nos membros inferiores, o ciático-poplíteo externo e o tibial posterior.

Com a lesão do nervo facial pode ocorrer a paralisia facial completa, unilateral ou bilateral ou paralisia orbicular das pálpebras e lagoftalmo. O lahoftalmo impossibilita a oclusão das pálpebras, propiciando traumas na córnea, ulceração ou cegueira.

Nos membros superiores, quando afetado o nervo cubital, a pessoa não consegue fazer a oponência do dedo mínimo com os demais dedos, não sepára ou junta os dedos. A inspecção, nota-se a chamada "mão-em-garra-cubital".

Adesão do nervo mediano faz com que o paciente não consiga realizar a oponência do polegar aos demais dedos, não executa o movimento de pinça e o polegar pode ficar no mesmo plano dos demais dedos.

A lesão no tronco radial impossibilita a dorsiflexão da mão, ficando pêndula, denominada "mão-caída".

Nos membros inferiores, o nervo ciático poplíteo-externo quando lesado, compromete os movimentos de extensão e eversão do pé; o mesmo fica fletido e voltado para dentro, "pé-equino-varo". A marcha que o paciente consegue realizar é chamada "marcha escavante".

Quando o nervo tibial-posterior está comprometido pode causar "dedos em martelo", havendo exposição maior de cabeça dos metatarsianos. Há perda de sensibilidade da planta do pé e anidrose.

A consequência mais temível é o mal-perfurante-plantar. No pé neuropático irão criar áreas de hiperpressão, principalmente ao nível do antepé, e áreas de insensibilidade. Não havendo sensibilidade, o ferimento pode ser ocasionado pelo uso de calçados não adequados ou por outros traumas, e pode propiciar condições para instalações de infecções secundárias, comprometimento de partes moles, articulações, osteomielites. A consequência maior é a perda definitiva do pé devido às complicações e falta de cuidados.

Estas deformidades, em especial as de face, instaladas refletem a imagem que se tem do "Leproso". Ter lepra significa ser vítima das lesões cutâneas expostas, dedos atrofiados, nódulos pela face, possuir uma enfermidade "amaldiçoada" e sem cura. Em torno do termo "lepra" há muitos preconceitos e tabus.

Estas imagens, fruto de verdade e mitos, fornecem características que configuram o estabelecimento de estereótipos, favorecendo o desenvolvimento, o reforço e a persistência do estigma.

É necessário que as pessoas acometidas de hanseníase sejam orientadas quanto a importância do tratamento precoce, prevenção e reabilitação das incapacidades, através de técnicas simples. Os doentes devem saber que estas seqüelas são consequências da falta de cuidados e tratamentos adequados.

Os doentes devem ser incentivados pelos profissionais de saúde a mobilizarem forças vitais para que se autocuidem e acreditem nos recursos existentes. Devem ser estimulados, através de um relacionamento de confiança com o serviço de saúde, a expor suas dificuldades, sentimentos e angústias relacionadas à doença.

Estudos realizados por JOHNSON e LEVENTHAL¹³, revelam que os pacientes que recebem informações sobre os danos físicos a que estão sujeitos a reduzir as suas emoções e de-

envolvem expectativas mais precisas, lutando mais objetiva e efetivamente contra tais danos.

Segundo OLIVEIRA²³, o planejamento educativo participante permite que o doente emergja de dentro de si mesmo, passando a ver o problema de fora, não na posição de vitima, mas na posição de um ser humano a procura de conhecimentos.

A educação em saúde é considerada uma técnica muito eficiente no trabalho com os hansenianos e famílias, auxiliando-os no combate às "barreiras" que encontram para se tratarem de forma adequada.

O MINISTÉRIO DA SAÚDE², através da portaria número 165 BSB de 14 de maio de 1976, preconizou a execução das seguintes ações no controle da hanseníase: educação em saúde, aplicação de BCG, investigação epidemiológica e prevenção de incapacidades.

SANTOS³², lembra que a educação em saúde é um dos instrumentos de ação desalienante e libertadora, levando os profissionais que estão engajadas nessa missão a comprometerem-se com o processo de transformação da realidade.

Segundo OLIVEIRA²³, a educação em saúde deve ser desenvolvida junto ao paciente hanseniano buscando como resultados uma consciência mais adequada em relação ao seu próprio problema, diminuindo a distância entre ciência e crença.

Para MENDES²⁰, percorrer o caminho da saúde significa estar com o doente, buscando uma existência compartilhada entre profissional e cliente. É necessário valorizar a pessoa, suas crenças, sua vivência e cultura a respeito da doença.

Em congressos sobre o tema Hanseníase são discutidos entre outros, os objetivos gerais da educação em saúde, colaborando para a diminuição do estigma da doença através da:

- divulgação dos conceitos científicos pretendendo mudanças de atitudes e padrões sociais diante da doença e do doente;
- sensibilização da população em geral, líderes da comunidade, educadores, para que não assumam postura discriminatória diante do hanseniano;
- conscientização de autoridades, empregadores, medicina do trabalho quanto às possibilidades do hanseniano continuar sendo - produtivo, respeitando suas limitações;
- assegurar o cumprimento dos Programas Nacionais de Saúde Pública dirigidos aos hansenianos a nível ambulatorial, de forma a ver o paciente de maneira global;
- atenção especial- da Política de Saúde Nacional, principalmente no que -se refere aos direitos humanos dos hansenianos como cidadãos;
- contribuição na luta pela melhoria das condições socio-econômico-culturais das populações nos países carentes;
- incentivo as atividades de prevenção da hanseníase, bem como o tratamento na fase inicial;

Ainda no que se refere à prevenção de incapacidades dos membros inferiores e superiores deve-se orientar o paciente a permanecer atento às áreas de menor sensibilidade, ressecadas ou com amiotrófias e inspecção diária dos membros afetados.

O paciente deve estar alerta quanto aos cuidados com objetos cortantes ou quentes, evitando traumas. A inspecção das mãos e pés é importante uma vez que há substituição do controle da percepção sensorial pela percepção visual.

São igualmente aconselháveis a adaptação de utensílios como engrossar os cabos de panelas para evitar queimadu-

ras; uso adequado de calçados sem pregos e com palmilhas para aliviar áreas de maior pressão; uso de talas para repouso dos membros, curativos e próteses, se necessário.

Na prevenção de incapacidade ocular, o doente deve estar orientado a reconhecer a origem de seus problemas oftalmológicos como o ardor, lacrimejamento, coceira ou vermelhidão. Medidas simples podem prevenir a cegueira causada pelo glaucoma.

O paciente de hanseníase deve adotar como rotina no cuidado à saúde: o teste regular visual, procurando os sinais de saúde, uso de óculos durante o dia protegendo da poeira ou do sol, uso de protetor ocular de pano escuro à noite, para impedir o ressecamento da córnea ou invasão de corpos estranhos, quando as pálpebras não se fecham normalmente. São importantes o hábito de exercitar a musculatura da .pálpebra; uso de lubrificantes, colírios quando a córnea está ressecada; curativo oclusivo em lesões oculares., higiene e limpeza.

Na prevenção de incapacidade nasal o cuidado através da limpeza diária das narinas, higiene ambiental e auto-exame nasal devem ser orientados. A formação de crostas muco-purulentas podem ser evitadas com banhos com água oxigenada mor na ou soro fisiológico.

Na prevenção de incapacidade psico-social é importante conhecer a pessoa acometida da hanseníase. Segundo FRIST⁹ e comum observar o desenvolvimento de desvios emocionais do doente com complexos sintomas neuróticos e mesmo psicóticos. Características como tendência a se isolar, a se tornar agressivo, a experienciar regressão emocional e a sentir-se desamparado são descritas.

Deve-se discutir com ou junto ao paciente seus problemas mais "íntimos" relacionados ao seu auto-conceito, tipo

de relacionamento que estabelece consigo mesmo, família e sociedade; como vê a doença e seu tratamento, esperanças de recuperação, interesse nos métodos preventivos e curativos.

É importante saber ouvir suas queixas e de sua família, compreender seu comportamento diante da doença para que consiga melhor interação pessoal e social. No apoio psico-social, o tratamento humano da equipe de saúde previnem muitos sofrimentos resultantes do estigma social da hanseníase.

O tratamento da moléstia deve ser encarado sob o ponto de vista global, isto é, não só a terapêutica medicamentosa específica, mas vendo o doente como um todo bio-psyco-social.

Em relação a método de tratamento e cura há muitos "meios" utilizados popularmente e que são do conhecimento de especialistas no campo de dermatologia.

Há grande variedade de tratamentos alternativos: remédios caseiros, garrafadas ou chás de folhas; banhos de rozas; incensos, outros. A crença no efeito positivo destes é considerada inofensiva quando não entre em "concorrência" com os tratamentos estabelecidos após estudos aprofundados.

Há também curas ligadas às práticas religiosas. Os passes; a procura de médiuns espíritas, como por exemplo aqueles que incorporam o espírito do médico Dr. Hansen na procura da cura de hanseníase; meditações para purificação. Da alma; confissões e penitências para remissão dos pecados; "despachos" através de práticas místicas para se desfazer do mal ou "carma", dentre outras, conhecidas e usadas na procura pelo alívio da "dor" do corpo e mente:

Tais condutas estão intimamente ligadas à pessoa acometida da doença, seu modo de viver, ser e pensar, e suas cren-

ças em relação à doença.

Sabe-se que são determinantes da saúde ou do comportamento na saúde ou doença, as predisposições hereditárias e constitucionais; o ambiente circundante e participante, o estilo de vida, qualidade de vida e grau de internalidade, sendo este último considerado um dos indicadores de saúde mental.

São consideradas pessoas mais internas aquelas capazes de interferir no seu próprio destino, de acreditarem em si mesmas como agentes modificadores de situações não desejáveis. Pessoas externas, por sua vez, colocam sempre a responsabilidade do que lhes acontece na sorte, nos "outros", nos mais poderosos, não reconhecendo suas próprias potencialidades em lidar com os eventos de suas vidas. Na perspectiva do presente estudo, a participação ativa do doente hanseniano é fator de fundamental importância no processo de cura da doença, bem como a característica de internalidade.

O tratamento da hanseníase, hoje em dia, é eminentemente ambulatorial, independente da forma clínica da doença.

Considerando que é necessária a cura integral de pacientes portadores de hanseníase, as ciências médicas preconizam um esquema terapêutico implantado nos Programas Nacionais de Saúde Pública do Ministério da Saúde².

Desde 1986 tem sido implantado o esquema de tratamento poliquimioterápico recomendado pela OMS, objetivando maior impacto das ações de controle de hanseníase.

O tratamento, segundo manual de normas técnicas², baseia-se na administração de um esquema tríplice e na supervisão da ingestão de doses mensais de dois dos medicamentos prescritos, além de, eventualmente, o controle de Dapsona, auto-administrada, através de dosagem por meio da sulfonúria. Estes pro-

cedimentos visam garantir um melhor relacionamento dos profissionais de saúde com o paciente, além de facilitar a aplicação de técnicas de prevenção de incapacidade. Para introdução do esquema terapêutico de poliquimioterapia (P.Q.T.) o paciente deverá ser classificado de acordo com os métodos diagnósticos, clínico e baciloscópico em Pauci e Multibacilares. Paucibacilares (PB) são pacientes com forma clínica (I), Mitsuda positivo (+) e (T) Multibacilares (MB) são pacientes (D), (V), (I) Mitsuda negativo(-).

O esquema terapêutico padrão (para maiores de 15 anos) segundo o Programa do Ministério de Saúde², citado anteriormente, é o seguinte:

- Para os (PB) - administra-se Rifampicina (RFM) 600 mg uma vez/mis, supervisionados e Dapsona (DDS) -100mg uma vez/dia, auto-administradas. Duração mínima do tratamento é de 6 doses supervisionadas obedecendo aos critérios de regularidades
- Para os (MB) - Rifampicina (RFM) - 600 mg uma vez/mês, supervisionadas, ciofazimida (CFZ) - 300 mg uma vez/mis, supervisionadas, acrescida de 100 mg em dias alternados ou 50 mg diárias auto-administradas. Duração mínima do tratamento é de 24 doses supervisionadas, obedecendo critérios de regularidade, ou até a baciloscopia tornar-se negativa.

A alta por cura será concedida quando o paciente não mais apresentar sinais de atividade clínica ou baciloscópica, após o tratamento quimioterápico por período de 2 anos para casos (PB) e 5 anos para os casos (MB).

Na prevenção da auto-suspensão das drogas como tentativa de minimizar os desconfortos, o paciente de hanseníase e família devem conhecer os efeitos colaterais dos medicamentos.

Um dos resultados mais desastrosos é o abandono do tratamento e auto-medicação com doses errôneas, trazendo sérios prejuízos para o hanseniano.

Segundo o Ministério da Saúde², os principais efeitos das drogas utilizadas são:

- *Rifampicina - efeitos gastro-intestinais e hepáticos;*
- *Clofazimina - ressecção e escurecimento da pele;*
- *Dapsona -insônia, anorexia, vômitos;*
- *Etionamida/Protionamida - hepatite, salivação excessiva;*
- *Talidomida - terotogenicidade. Não deve utilizar em paciente do sexo feminino em idade fértil.*

Para MENDES²⁰, a preocupação maior do profissional de saúde não pode se concentrar só no controle da moléstia, onde o dever da ingestão de medicação.e sempre lembrado, o comparecimento a retornos são seguidos, a coleta de materiais e exigida. O trabalho com o hanseniano não pode se restringir a comportamentos "corretos". O paciente deve ser estimulado a agir de modo autentico, assumindo suas "verdades", tendo a possibilidade de refletir sobre elas junto ou com o profissional de saúde.

Neste enfoque, VIETTA³⁸ lembra que o profissional enfermeiro buscando exercer suas ações dentro de uma visão totalizadora do ser, tenta superar as tendências dos dualismos clássicos da visão naturalista do homem a saber, mente e corpo, indivíduo e sociedade, passando a focaliza-lo como ser total, situado em sua existencialidade. Tenta, com isto, também transcender o modelo biológico de inspiração Cartesiana e ideal positivista.

Vários profissionais, em equipe, têm dispensado e ampliado seus esforços na luta pela diminuição do sofrimento que envolve a pessoa portadora de hanseníase. Dentre eles, o profissional enfermeiro tem participado ativamente nas diversas ações de saúde voltadas para o hanseniano, desde planejamento de programas de saúde até a aplicação efetiva dos mesmos.

VIETTA³⁸ refere estar a profissão Enfermagem atravessando época de mudanças, tanto no que diz respeito ao seu campo de atuação, instituição, sistema e política de saúde, quanto aos papéis e funções desempenhadas pelo profissional enfermeiro. Saliencia ainda a tendência de uma maior participação e conscientização do profissional enfermeiro no que se refere à sua responsabilidade social, através do desenvolvimento de uma consciência crítica, atento a qualquer tipo de manipulação ideológica, numa atitude orientada para fazer cumprir os direitos humanos fundamentais.

Segundo o manual de normas técnicas e procedimentos no tratamento de hanseníase do Ministério da Saúde², são atribuições do enfermeiro na assistência aos hansenianos, entre outras, as seguintes:

- *Prestar assistência de enfermagem ao indivíduo, família e comunidade através de: consulta de enfermagem; prescrição de medicamentos ou das técnicas simples de prevenção de incapacidades bem como, sua execução; ações básicas de investigação epidemiológica e aplicação e controle do tratamento medicamentoso.*

- *desenvolver ações técnico-administrativas através de planejamento e gerenciamento da assistência de enfermagem; supervisão e avaliação das atividades de controle da hanseníase; coordenação, desenvolvimento, treinamento e assessoria de recursos humanos de enfermagem.*

- *aplicar princípios da pesquisa operacional mediante identificação dos problemas prioritários de assistência de enfermagem; participação em pesquisa multiprofissional.*

O profissional de enfermagem deve realizar junto à equipe multiprofissional, auxiliado pelos ocupacionais de enfermagem, importantes contribuições na ajuda integral a pessoa acometida de hanseníase.

Com base nestas reflexões apresento, a seguir, os itens: colocação do problema e o referencial teórico, a partir dos quais defino e delimito minha proposta bem como, os objetivos desta investigação.

COLOCAÇÃO DO PROBLEMA E OBJETIVOS DO TRABALHO

A hanseníase é considerada uma doença que estigmatiza socialmente o indivíduo e a família do seu portador, sobretudo pela persistência do mito da doença compreendida á luz do castigo divino.

Existem inúmeras evidências acerca da imagem negativa da hanseníase enquanto doença estigmatizante, fruto de preconceitos e esteriótipos adquiridos ao longo das civilizações.

O termo estigma tem sido usado para referir-se a uma atributo profundamente causador de descrédito no dizer de GOFFMAN ¹¹ (Op. cit. p.11-12).

"A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem nelas encontradas. As rotinas de relação social em am-

bientes estabelecidos nos permitem um relacionamento com 'outras pessoas' previstas sem atenção ou reflexão particular. Então, quando um estranho nos é apresentado, os primeiros aspectos nos permitem prever a sua categoria e os seus atributos, a sua 'identidade social'

Enquanto o estranho está a nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria que pudesse ser incluído, sendo até de uma "espécie" menos desejável - num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa depauperada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes .ele .também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e constitui uma discrepância específica entre a identidade social- virtual e identidade social real".

O estigma é, portanto, uma reação social que isola certos atributos, classifica-os como indesejáveis, desvalorizando as pessoas que os possuem.

Há muitos fatores que interferem como geradores e reforçadores de estigmas: as deformidades e desfigurações físicas que afetam a aparência do indivíduo e as faltas de caráter e da personalidade. Há ainda outros tipos de estigmas como o tribal ou o de uma minoria étnica, particular. Algumas doenças têm sido também causas de estigmas, como por exemplo, as doenças mentais, as sexualmente transmissíveis e a hanseníase. Cabe enfatizar que o importante é a avaliação da sociedade em relação a algumas características, vistas como estigmatizantes, e o fato de que essa avaliação é específica de determinado lugar e época. Em diferentes sociedades e em diferentes épocas, um epilético ou um homossexual pode ou não ser estigmatizado.

Há certos traços sociológicos comuns a todos os

tipos de estigmas. A verdade é que o indivíduo em questão tende sempre a ser definido em termo de seu atributo estigmatizante. Em outras palavras, o estigma tende a tornar-se predominantemente importante e a superar as outras características. Por conseguinte, a posse de um atributo estigmatizante significa que a pessoa inteira se torna estigmatizada.

As conseqüências sociais do estigma são muito graves: as possibilidades de vida do. estigmatizado freqüentemente são reduzidas e limitadas as suas possibilidades,ela sofre discriminações de muitas maneiras diferentes sendo comumente rejeitada. por seus semelhantes. O estigmatizado é considerado um companheiro, colega de trabalho, empregado, ou inquilino menos de sejável.

O conceito de estigma como elaborado por GOFFMAN⁹ para a compreensão do papel social do doente mental contribui também para compreensão .do estigma do hanseniano: como alguém de aparência aterradora, mutilado, indigno, temido pelo contágio.

A expressão "picture in our head" (imagem em nossa cabeça) usada por LIPPMANN²¹, quer indicar precisamente essas idéias e imagens, rótulos que temos em mente, em grande parte não comprovadas nem demonstradas, que constituem a parte não lógica e não racional de nossas opiniões e julgamentos sobre pessoas, coisas e situações sociais com as quais nos relacionamos e em função das quais agimos.

Os estereótipos nascem de preconceitos sociais conseqüentes de certas opiniões consensuais, sem nenhum exame prévio, e que se tem como infalivelmente certas, a ponto de criar atitudes favoráveis ou desfavoráveis a respeito de lugares, povos, pessoas, países, raça, religião, e etc.

Há uma relação entre preconceito, estereótipo e es-

tigma, no estabelecimento das crenças sobre a hanseníase.

A posse de um estigma, que no dizer de a GOFFMANN¹¹ é uma divergência indesejável, implica que a pessoa tem um atributo que a torna diferente das demais e que as expectativas sociais habituais não se aplicam a ela. É possível que o próprio estigmatizado se perceba assim assumindo este papel, não por imposição ou pressão social, mas pela impossibilidade de visualizar outra alternativa.

Em certo sentido, diz MILES²¹., todos os tipos de doenças são estigmatizantes. Se aceitarmos o termo como significando "divergência indesejável"., ou seja, atributo avaliado como algo mau e gerador de descrédito, qualquer doença física poderia enquadrar-se nessa categoria, sendo as doenças graves, prolongadas, contagiosas e -incapacitadoras mais indesejáveis do que as enfermidades curtas e restritas. Nesse sentido, a hanseníase é uma doença altamente estigmatizante se confirmado seu estereótipo de doença causada por maus esígnios, grave, incurável, contagiosa e incapacitadora. Inúmeros fatores contribuem para reforçar esta situação marginalizada. do. portador da doença hanseníase. Entre eles, a denominação antiga de "Lepra" a postura receosa dos profissionais de saúde diante da doença e do doente, a segregação, assim como as seqüelas da doença, as deformidades e incapacidades físicas.

Segundo ROTBERG³⁰ , o que a hanseníase simboliza ao seu portador está, muitas vezes, ligado à palavra "Lepra". Com esta palavra designam-se afecções contagiosas, deformantes e mutilantes, uma maldição. Segundo o autor, hoje a palavra "Lepra" não significa uma patologia mas, um fenômeno psico-social-somático. A nova terminologia, hanseníase, deve influenciar na mudança do conceito cultural e histórico da doença.

A segregação do hanseniano, em hospitais especia-

lizados, unidades especiais para doenças infecto-contagiosas, em hospitais gerais ou no meio social em que vive, no trabalho, família e comunidade, ainda é um problema, social e psicológico a ser enfrentado pelo portador do mal-de-hansen.

As internações compulsórias, que se iniciaram no fim do século passado e se desenvolveram amplamente na metade deste século, deixaram na consciência coletiva idéia de discriminação e marginalização destes doentes, agravando ainda mais o problema médico-social da hanseníase.

O isolamento compulsório foi instituído quando da existência de qualquer tratamento ou técnica eficaz para o controle do contágio. Com este recurso disponível e conservação das pessoas doentes em estabelecimentos e colônias especiais, dispenderam-se somas elevadíssimas sem a menor influência no decurso da endemia.

ROTBERG³⁰, lembra que esta conduta errônea e ilusória trouxe muitos sofrimentos como a desintegração das famílias : separação entre mães e filhos, até mesmo recém nascidos que eram entregues aos cuidados de creches especiais; aterrorização e afugentamento dos doentes que, por temor de serem reconhecidos, passaram a se ocultar e criar focos de convívio longe da sociedade e até da assistência médica, agravando a situação; estigmatização social, com temor ao contato, até mesmo à distância, com os hansenianos.

As novas possibilidades terapêuticas surgidas com a utilização das sulfonas mudou profundamente o prognóstico da doença.. Inicia-se, assim, a fase de tratamento ambulatorial, limitando as internações a casos especiais e intercorrências clínicas ou cirúrgicas.

Houve transformação na política da saúde voltada para a assistência aos hansenianos, incentivando a desativa-

ção dos "leprosários" e fazendo dos mesmos centros de pesquisas e ensino, hospitais gerais integrados à comunidade. Porém, segundo debates acerca da situação dos "Hospitais-Colônia" no Brasil, realizados pelas diversas secretarias de Estado de Saúde, a realidade de hoje é a seguinte:

- *as colônias ainda se mantêm, sem grandes alterações, tanto administrativamente quanto na prática técnica ou social dirigida aos pacientes;*
- *há dificuldades de se achar soluções para os problemas que envolvem a inserção social destes internos; principalmente os mais antigos, devido a fatores- como aceitação social ou familiar e sobrevivência;*
- *as instituições gerais continuam omitindo a assistência adequada aos hansenianos por desconhecimento por parte dos próprios profissionais de saúde a respeitada doença e sua cura.*

Com a proposta de reestruturação da política de tratamento no domicílio, o grau em que a família esta disposta e capacidade de aceitar este encargo é considerado da maior importância.

MILES²¹ comenta como a doença pode afetar seriamente o grupo familiar: quando alguém assume o papel de doente, há mudança nas atitudes cotidianas e varias tarefas precisam ser reelaboradas. Sentimentos como culpa, ansiedade e raiva são também causados pela idéia do convívio com esse parente doente. As doenças mentais ou outras estigmatizadas como a hanseníase são cercadas de valores e conceitos errôneos, principalmente porque os doentes eram obrigados a serem afastados da sociedade. Este fator contribui para aumentar a dificuldade que os parentes têm em aceitar a pessoa doente, causando tensões emocionais.

Este clima tensionante, as ansiedades e encargos

podem ter efeitos danosos sobre a saúde física e mental dos familiares, pois uma doença no lar afeta a qualidade e modo de vida familiar principalmente daqueles menos avisados. As atitudes dos familiares para com o paciente, parentes, amigos e vizinhos sofrem mudanças e adaptações.

Para MILES²¹ referindo-se à doença mental, que se aplica igualmente para a hanseníase, há várias formas de abordagem acessíveis aos parentes diante da doença e do mundo externo:

- *alguns usam o "encobrimento", isto é, ocultam a condição do enfermo*
- *outros "dissociam-se", isto é, ocultam-se do convívio social;*
- *e há os que "normalizam" os relacionamentos, isto é, tentam prosseguir nas interações posteriores, principalmente com os que têm problemas semelhantes.*

As pessoas ocultam o que acreditam ser vergonhoso, encobrem e dissociam-se, ficando isoladas e solitárias. Com isto, os parentes do doente e o próprio paciente tendem a vivenciar o temor de serem "descobertos" e estigmatizados.

Uma família sentir-se ou não disposta e capaz de aceitar o enfermo, a nova condição de vida, depende não apenas de motivação e recursos internos, como também do apoio que deve receber da rede social e orientações dos serviços de saúde para enfrentar os problemas que podem sobrevir, desde os emocionais até os financeiros.

Apesar das inúmeras dificuldades, FRIST⁹ cita como principais razões para se promover uma integração social efetiva dos portadores de hanseníase as seguintes assertivas:

- *a segregação não impede a propagação da doença;*
- *o isolamento não assegura a eficácia do tratamento;*

- *devido á segregação social, ao doente será preferível ocultar a enfermidade a se dispor a tratá-la;*
 - *- o isolamento faz com que as pessoas sintam-se impotentes e improdutivas;*
 - *- o custo da assistência em instituições asilares é mais oneroso;*
-
- *sendo a hanseníase uma questão Nacional de saúde, a integração de esforços e condutas a nível governamental e privado se faz necessário;*
 - *o respeito aos direitos humanos é outro aspecto importante na estruturação e planejamento de Programas- de Assistência Médico-social aos hansenianos;*
 - *o fato de saber que pode ser discriminado acarreta sentimentos negativos para o hanseniano, levando a possíveis complicações psiconeuróticas e/ou manifestações somáticas.*

Quanto aos sofrimentos psicológicos que o isolamento pode acarretar, o desamparo, a perda de iniciativas próprias e de esperança de mudança de vida, são conseqüências que podem agravar mais ainda a situação destes seres humanos portadores de hanseníase.

SELIGMAN³³ considera desamparo um estado psicológico que sucede freqüentemente como resultado de eventos incontroláveis, isto é, que somos obrigados a aceitar ou nada podemos fazer para modificar. Este estado leva ao estado de angústia, diminuição de respostas aos estímulos externos, aumenta o desejo de isolamento, passividade e há maior susceptibilidade às doenças devido ao enfraquecimento físico.

São lembradas como "desamparadas" as pessoas idosas que permanecem em asilos, prisioneiros encarcerados, os doentes mentais ou mesmo os portadores de doenças crônicas em insti-

tuições de saúde cujas estruturas mostram-se insensíveis as necessidades dos internos de se auto-dirigirem, ou seja, de terem preferências por certos alimentos ou escolher o melhor horário. para tomar banho ou seu vestuário. Esta falta de liberdade despersonaliza o doente e promove o desamparo com conseqüente perda da auto-estima.

O isolamento dos enfermos de hanseníase aumenta o instinto de auto-destruição, dificultando a recuperação da saúde, bem como a manutenção do equilíbrio psico-físico.

Os estados emocionais dos doentes e seus familiares devem ser reconhecidos, pelas autoridades e técnicos de saúde, como fatores imprescindíveis a serem considerados na elaboração de programas que visam a assistência integral aos doentes de hanseníase.

Algumas deformidades presentes nesta patologia como já referido anteriormente, podem causar comprometimento da estética, especialmente a facial, bem como da saúde do indivíduo de rodo geral.

O desfiguramento traz sérios problemas de ajustamento para os indivíduos, como repercussão ao nível de personalidade, sobretudo naquelas culturas e sociedades que supervalorizam a atratividade física e a beleza. Por outro lado, NOVAES²² comenta a intensificação do sentimento de rejeição e o condicionamento pejorativo que ocorre para os que se apresentam de formados na face, com aspectos soturnos desagradáveis.

Durante o tratamento sabe-se que podem ocorrer também reações orgânicas como o escurecimento da pele por tempo limitado, nódulos visíveis pelo corpo e face e ainda podem persistir sinais da doença como as manchas hipocrônicas.

Estes aspectos contribuem para a persistência de

um círculo vicioso do estigma da doença, bem como das crenças nos tabus e preconceitos sobre a hanseníase e o hanseniano.

Segundo NOVAES²², cada doença, na teoria, representa uma unidade clínica, podendo ser descrita de acordo com certos sinais que a identificam como tal ou pertencente a um grupo de outras enfermidades. Entretanto, o significado psicológico da doença para os pacientes é muito variável, podendo cada um percebê-la de maneira diversa.

Não é de se estranhar que os hansenianos carregados de sentimento de medo, culpa, vergonha e rejeição não consigam conviver com a doença dentro do princípio de realidade, apêgando-se, o quanto possível aos mitos e fantasias como diferentes mecanismos de defesa.

Há diferentes expectativas individuais em cada situação, de acordo com valores sócio-culturais, surgindo grandes variedades nas formas de perceber as diferentes condutas sintomáticas e na maneira de definí-las.

TOLGAR³⁷, estudando o comportamento das pessoas diante da saúde, ressalta que o conceito de enfermidade implica não somente na identificação de sinais de modificação no indivíduo ou num refletir sobre suas possíveis causas, como também numa mudança de sua identidade social.

O autor assinala um aspecto importante para a compreensão do comportamento do hanseniano quanto ao seu diagnóstico, quando afirma que os sintomas de enfermidade são de pronto evidentes ao próprio paciente e que o autodiagnóstico leva, frequentemente, a uma decisão de "não estar enfermo" ou "a evitar ter que tomar uma resolução", sobretudo quando o estar doente é algo negativo e inaceitável.

No caso da hanseníase, inúmeras tentativas de pre-

venir a doença, promover diagnóstico precoce ou evitar incapacidades não tem surtido o efeito desejado, não obstante esforços empreendidos em campanhas e programas de comunicação persuasivos de massa.

Os Modelos de Saúde têm sido sugerido, no sentido de orientar o estabelecimento de programas efetivos de saúde através de ações preventivas, curativas e reabilitadoras.

Parece possível que o sucesso dos programas de assistência aos hansenianos depende, em grande parte, da forma pela qual o doente encara e convive com a moléstia, pela importância que se dá enquanto pessoa que pode interferir, possivelmente, no resultado de seu tratamento; e das crenças do paciente como fator decisivo nos resultados do processo do tratamento e cura.

O profissional enfermeiro, enquanto testemunha direta da vivência dos problemas existenciais do paciente portador de hanseníase, dada sua interação profissional mais íntima e informal, vem se conscientizando da necessidade de atuar efetivamente em prol da saúde destas pessoas. Para uma assistência adequada faz-se prudente conhecer e compreender as razões que levam os hansenianos a sentirem-se e comportarem-se de diferentes maneiras em relação a mesma doença, tendo como base as crenças individuais. Desta forma é essencial detectar em quais crenças se baseiam as pessoas para estabelecerem suas ações de saúde.

Desse modo busquei fundamentação teórica nos Modelos de Saúde, aquele que melhor se adaptasse a análise do fenômeno em questão, ou seja, o "Modelo de Crenças em Saúde de ROSENSTOCK".

Fundamentada neste referencial me propus a desenvolver o presente estudo com os seguintes objetivos:

- *investigar o que o hanseniano conhece sobre sua doença;*
- *detectar as crenças que o portador de hanseníase nutre à respeito desta patologia;*
- *identificar as emoções e sentimentos relacionados as suas vivências, enquanto pessoa portadora da doença hanseniana;*
- *adaptar o "Modelo de Crenças em Saúde" para situação em que a doença já se encontra instalada.*

REFERENCIAL TEÓRICO

Na década passada, vários trabalhos teóricos e pesquisas empíricas buscaram elaborar modelos específicos para explicar comportamentos em saúde de indivíduos que acreditavam estar livres de sintomas ou doenças.

Vários modelos foram sugeridos no sentido de explicar, compreender e prever comportamentos que dirigem ou orientam as ações das pessoas em relação à saúde.

A saúde é um estado que cada pessoa define de acordo com os próprios valores. Uma condição como incapacidade temporária pode ser doença para um cliente, enquanto que a mesma incapacidade permanente para outro, que conseguiu se ajustar à mesma, pode ser considerada saudável.

Saúde, em seu sentido mais amplo, pode ser considerada um estado dinâmico no qual o indivíduo se adapta a alterações, de modo a manter uma situação de bem-estar em todas as dimensões, internas e externas.

Dentre os modelos de saúde para a compreensão do comportamento em saúde temos:

Modelo do meio-agente-hospedeiro

De acordo com este Modelo, o nível de saúde ou doença de uma pessoa depende da interação de três variáveis:

- argente* - qualquer fator interno ou externo que, por sua presença no organismo ou ausência pode levar a enfermidade.
- hospedeiro* - refere-se à suscetibilidade a uma doença de um grupo de pessoas ou indivíduo.
- *meio* - são os fatores físicos, sociais, econômicos ou outros que possam tornar mais favorável para a pessoa ou grupo experimentar uma moléstia.

O Modelo agente-hospedeiro-meio se expandiu em uma teoria geral de multicausalidade das doenças, considerando responsável pela saúde ou doença fatores ambientais, psicossociais, estilo de vida e outros. Nas doenças infecto-contagiosas cuja causa reconhecida é o microorganismo; por exemplo, não é considerado, neste modelo o único responsável pela patologia.

Modelo de saúde-doença como processo continua

Neste Modelo a saúde e a doença são consideradas qualidades relativas, não absolutas e que existem em vários graus e escalas.

É utilizado para descrever os diferentes níveis de saúde que uma pessoa pode se encontrar, a fim de que esta identifique sua posição nesta escala de saúde-doença. Sendo saúde-doença um processo contínuo, é importante para se planejar como atingir um melhor nível de saúde para uma pessoa.

Modelo de saúde em "nível mais elevado"

Neste Modelo, a saúde em seu mais alto nível é descrita como um estado no qual todas as funções do organismo de uma pessoa estão em equilíbrio, conseguindo seu potencial total de funcionamento.

Este Modelo é útil para ajudar as pessoas a con-

seguirem desenvolver seu potencial físico máximo, adaptando-se emocional, intelectual, social e até espiritualmente as limitações ou incapacidades instaladas.

Modelo de Crenças em Saúde

O Modelo proposto por ROSENSTOCK²⁹ considera a relação .entre a percepção da pessoa de sua suscetibilidade a uma doença bem como, da severidade da doença para si e a tomada de ações em saúde.

E utilizada para melhor se compreender os fatores que influenciam na percepção e nas crenças das pessoas para se poder planejar mais efetivamente os cuidados para manutenção ou reobtenção da saúde.

Considera-se crenças em saúde de uma pessoa; o fruto de suas idéias, condições e atitudes sobre saúde e doença. Segundo o autor, crenças em saúde podem ter como base informações ou desinformações, sendo comum numa dada comunidade ou família os mitos comuns, realidades vividas ou falsas concepções.

O Modelo de Crenças em Saúde propôs to por ROSENSTOCK²⁵ revela a relação entre o que a pessoa acredita e como ela age. As crenças em saúde de uma pessoa e fruto de suas idéias , convicções e atitudes sobre saúde e doença, segundo o autor, crenças sobre saúde podem ter como base informações e desinformações, sendo comum numa dada comunidade ou família os mitos comuns, realidades vividas ou falsas concepções. Portanto, as crenças tanto podem promover a saúde como influenciá-la negativamente.

As ações em saúde, neste Modelo, é um processo que o indivíduo move através de uma série de estágios ou fases

e que, em cada uma delas, interagem com outros indivíduos ou eventos. A natureza destas interações poderão influenciar nas respostas e tomada de decisão para a saúde.

Embora o Modelo proposto por ROSENSTOCK²⁹ para explicar e prever o comportamento de saúde tenha seu enfoque na prevenção, pode ser aplicado, segundo o próprio autor, para explicar e prever o comportamento para a doença já instalada e o papel do doente.

As principais variáveis do Modelo em questão são elaboradas e adaptadas da teoria psico-social, notadamente no trabalho de LEWIN. As variáveis lidam com o mundo subjetivo do comportamento individual e não com o mundo objetivo do profissional de saúde.

De acordo com a ciência do comportamento, toda conduta motivada não é suficiente para se considerar um ato explícito da saúde-doença, pois deve ser considerada também como uma função de motivos e crenças pessoais.

A concepção de saúde adotada pelos profissionais de saúde de determinados serviços pode não corresponder a concepção de saúde do cliente.

A compreensão do que é saúde para o cliente que será assistido, incluindo o modo de utilização dos serviços de saúde, bem como a aceitação dos tratamentos recomendados são, certamente importantes fatores a serem considerados no Modelo de ROSENSTOCK²⁵.

No Modelo então proposto, presume-se que a toma de ação em saúde é estimulada pelas variáveis suscetibilidade e severidade ou gravidade da doença percebida pelo indivíduo, enquanto que a percepção do benefício proporciona a evolução da doença já instalada.

A suscetibilidade percebida refere-se aos riscos subjetivos de se contrair uma condição de saúde ou doença. Para ROSENSTOCK", indivíduos interpretam de forma variada uma realidade objetiva. devido às suas crenças pessoais que determinamos comportamentos em saúde.

As doenças são percebidas sob diversos aspectos que podem despertar sentimentos de vários tipos e intensidade como culpa, vergonha ou medo. O grau de gravidade de uma dada condição de saúde ou doença pode ser julgado ou percebido pela estimulação emocional criada pela crença que se tem de uma doença, como também pelas dificuldades que o paciente acredita que lhe serão criadas por determinada condição de saúde.

Quanto aos benefícios percebidos ou barreiras para a tomada de atitudes, neste Modelo, acredita-se que a pessoa toma decisões positivas em relação à saúde quando aceita que realmente é suscetível àquela doença e percebe o grau de gravidade causado pela enfermidade. Assim, a crença de uma pessoa sobre a disponibilidade e efetividade das várias ações, e não os fatos objetivos sobre os benefícios da ação, é que determinam a iniciativa e direção que o cliente tomará em relação à sua saúde ou doença.

A prontidão do agir e, então, definida de ator do com os pontos de vista do indivíduo sobre suscetibilidade e seriedade de uma doença, mais do que da visão da realidade. Daí entender-se a importância da investigação sobre as crenças individuais que as pessoas nutrem de sua própria vivência, enquanto portadoras de uma determinada doença.

O comportamento em saúde dependerá como as pessoas acreditam que as várias alternativas sejam benéficas em seu caso. Muitas vezes, suas opiniões nesta área são influenciadas pelas normas e pressões de seus grupos sociais.

Um indivíduo pode acreditar que determinada ação será efetiva em reduzir a ameaça de doença ou impedir a sua evolução, mas ao mesmo tempo vê a ação em si como inconveniente, dispendiosa, desagradável ou aborrecida. É, o que ocorre com os portadores de hanseníase diante dos efeitos colaterais das drogas indicadas para o tratamento desta doença, por exemplo, ou mesmo diante de seu constrangimento em buscar a medicação em posto, em local específico, por receio de identificação e exposição ao público de sua condição de hanseniano.

Para ROSENSTOCK²⁷, a tomada de decisão em saúde um processo no qual o indivíduo passa por uma série de estágios ou fases. Interações com pessoas ou eventos, durante cada fase, influenciam as decisões do indivíduo e seu comportamento subsequente.

A aceitação do papel social do doente não é um processo simples. Ele é influenciado pela interação de vários fatores de modo que sua conduta pode variar segundo o estado real de saúde, como é percebida, a forma como é avaliado o estado de saúde e a decisão tomada com, base nessa percepção.

Desse modo, a probabilidade de aceitação do papel do doente pelo indivíduo depende da intensidade da ameaça percebida e da conotação valorativa ou atrativa de, conduta enferma.

E imperiosa a influência da motivação do paciente para o estabelecimento do seu comportamento diante da tomada de decisão em situação de doença.

O importante seria que maior parte do contingente de pessoas tomassem ação positiva em saúde, de forma mais racional e livre possível, refletindo um bom nível de entendimento do que está ocorrendo consigo, bem como conhecimento das

alternativas benéficas para resolução do problema.

No caso específico do hanseniano, é particularmente importante saber o que o paciente sabe e o que não sabe sobre sua doença. Quais suas crenças, percepções e sentimentos em relação à sua patologia. Quais atitudes tomadas para solução dos problemas causados pelas enfermidades.

O conhecimento do indivíduo a respeito da origem ou da causada doença, o grau em que a doença foi diagnosticada, tipos alternativos de tratamento e as possibilidades de cura são fundamentais para motivar uma conduta que culmine com a decisão favorável de tratamento efetivo. Há a necessidade, sobretudo, de uma certa garantia de resultados positivos, de possibilidades ou de esperanças., para o paciente, de-que a tomada de ações particulares ou o cumprimento de condutas terapêuticas estabelecidas, de fato contribuem para reduzir sua morbidade, diminuir o seu desconforto, dor ou sofrimento, evitar maiores danos, seqüelas ou cronicidade.

É importante para o processo de decisão do paciente as crenças que ele tem acerca da doença que o acometeu, além da confiança que deposita nas pessoas que o orientam.

O referido autor entende que-a intensidade da ameaça percebida dependente dos fatores, a saber importância em relação a enfermidade e gravidade das conseqüências da doença.

O grau de aceitação ou de valor da conduta depende, por sua vez, da probabilidade percebida de que há alguma coisa a fazer, com conseqüências desejadas ou esperadas e também o grau de desprazer ou dificuldade de fazer algo, comparado com o não tomar nenhuma decisão ou sofrer os resultados deste ato.

Estas considerações são baseadas no Modelo de

Crenças em Saúde desenvolvidas por ROSENSTOCK" , cuja premissa básica é que o mundo do percebido é que determina o que ele fará e não o ambiente físico, embora este tenha significativo papel, na medida em que é representado na mente do indivíduo.

Segundo este Modelo, para que o indivíduo emita comportamentos positivos em relação a uma dada doença necessita acreditar que:.

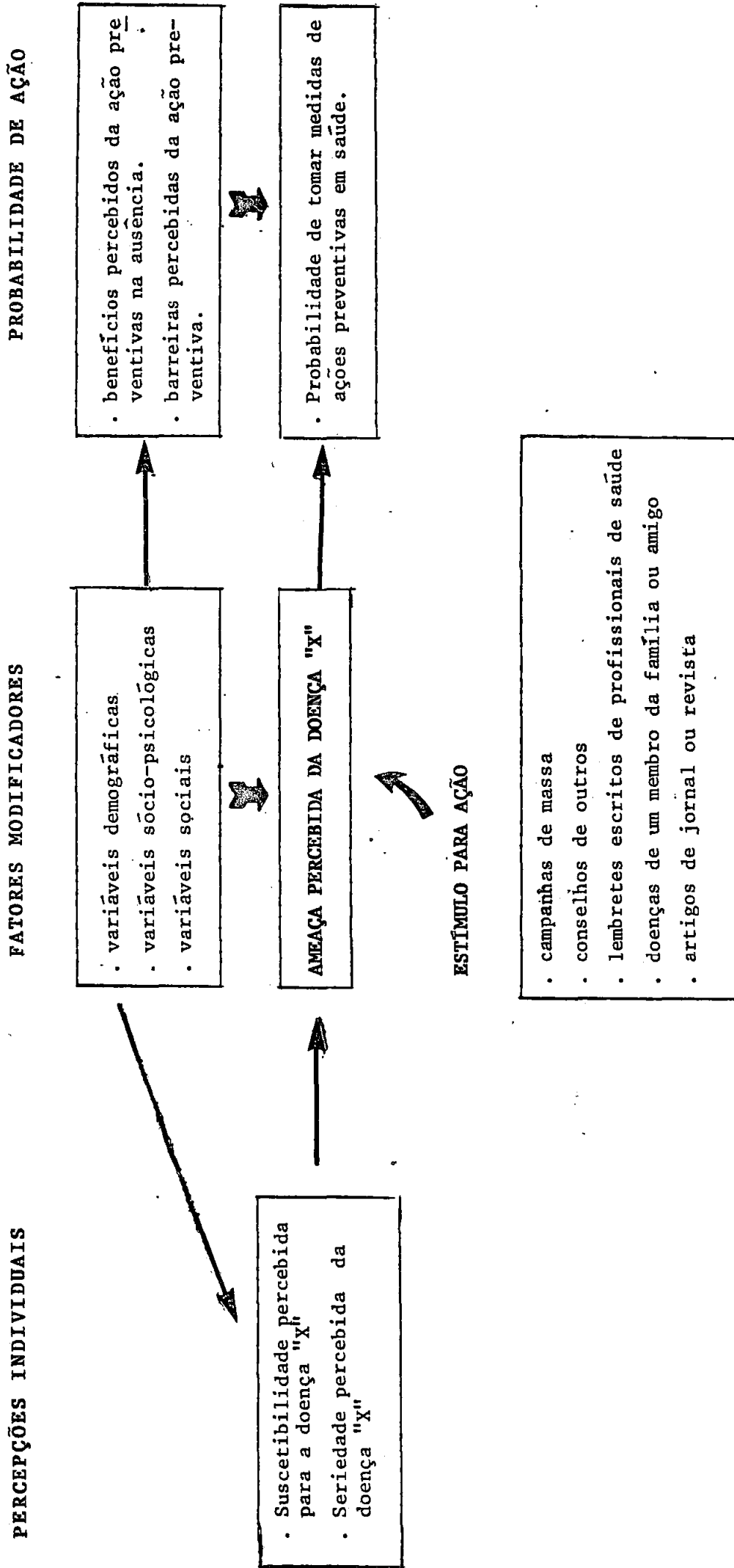
- é pessoalmente suscetível à doença;

- a ocorrência da doença deverá ter, pelo menos, moderada severidade em alguns componentes de sua vida;

- tomando uma ação particular, esta deverá, de fato, lhe ser benéfica, reduzindo sua suscetibilidade ou sua severidade no caso da doença, já ter ocorrido.

Este Modelo foi representado por ROSENSTOCK²⁹ conforme Esquema I, na página a seguir.

ESQUEMA I - "MODELO DE CRENÇAS EM SAÚDE", COMO DETERMINANTES DO COMPORTAMENTO PREVENTIVO EM SAÚDE³



REFERENCIAL METODOLÓGICO

Após reflexões fundamentais acerca da importância de se estabelecer uma metodologia adequada e favorável a com preensão das crenças que o paciente portador de hanseníase nutre sobre sua doença; diante da necessidade de se apreender as possíveis concepções da doença que influenciam na persistência de estigmas e das posturas negativas do doente diante da doença acreditando na relevância do entendimento da temática para intervenção de enfermagem, bem como da influência das crenças do doente sobre a hanseníase para o seu diagnóstico precoce, tratamento efetivo e prevenção de incapacidades; optei pelo método qualitativo, norteado por uma análise de concepção Humanista-Existencial-Personalista.

Da Pesquisa Qualitativa

A pesquisa qualitativa não se preocupa com generalizações, princípios e leis. A generalização é abandonada e o foco de sua atenção é centralizado no específico, no peculiar, no individual, almejando sempre a compreensão (entendida como uma capacidade própria de o homem compreender) e não a explicação dos fatos estudados. Segundo a metodologia qualitativa, a compreensão dos significados é um aspecto fundamental.

significados devem ser buscados nas pessoas que vivem a experiência e, nesse sentido, a subjetividade é fator essencial para a metodologia que vai buscar alcançar a objetividade. Tem como objetivo a interrogação do mundo ao redor. Segundo BICUDO¹⁵, procura introduzir um rigor, que não o da precisão numérica, aos fatos que não são passíveis de serem estudados quantitativamente, que apresentam dimensões pessoais subjetivas devendo ser mais apropriadamente pesquisado através da abordagem qualitativa.

O método qualitativo fornece uma compreensão profunda de certos fenômenos sociais apoiados no pressuposto da maior relevância do aspecto subjetivo da ação social e individual.

Enquanto os métodos quantitativo supõem uma população de objetos de observação comparável entre si, os métodos qualitativos enfatizam as especificidades de um fenômeno em termos de suas origens e de sua razão de ser.

Para DENZIN⁸ e PATTON²⁴, a tarefa do pesquisador qualitativo é a de sistematizar um marco dentro do qual os sujeitos respondam de forma que se represente fielmente seus pontos de vista relativo ao mundo de sua experiência.

Metodologia qualitativa é uma alternativa de investigação fundamentada em uma apurada e rigorosa descrição contextual do evento, conduta ou situação que garante a máxima objetividade na captação da realidade.

Segundo PATTON²⁴, os dados qualitativos devem oferecer profundidade, detalhe e emergir de uma descrição e registro cuidadoso uma vez que seu conteúdo é variável e sua análise difícil, devido a falta de padronização das respostas e sua complexa sistematização.

Para LOFLAND¹⁶, o papel fundamental do pesquisador na investigação qualitativa é o processo de categorização já que não pode aspirar

a uma adequada captação da realidade em seus próprios termos a não ser elaborando categorias que a fazem explicável e dão coerência ao fluxo de eventos e/ou condutas necessariamente contextualizadas .

E portanto, cada vez mais evidente o interesse que os pesquisadores da área da saúde vêm demonstrando pelo uso da metodologia qualitativa.

BOGDAN e BIKLEN" , discutindo o conceito de pesquisa qualitativa apresentam certas características básicas que configuram um tipo de estudo, entre elas a de que:

- *a pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como sua fonte direta de dados e o pesquisador como seu principal instrumento*
- *os dados coletados são predominantemente descritivos, inclui transcrições de entrevistas e depoimentos, citações são frequentemente usadas para subsidiar uma afirmação ou esclarecer um ponto de vista.*
- *a preocupação com o processo é maior do que com o produto.*
- *o significado que as pessoas dão as coisas e à sua vida são focos de atenção especial pelo pesquisador. Nesses estudos há sempre uma tentativa de captar a "perspectiva dos sujeitos", isto é, a maneira como os informantes encaram as questões que estão sendo focalizadas.*
- *a análise dos dados tende a seguir um processo indutivo, os pesquisadores não se preocupam em buscar evidências que comprovem hipóteses definidas antes do início dos estudos.*

Da Concepção Humanista-Existencial-Personalista

Existem inúmeras correntes humanistas-existenciais as quais, dada a amplitude e complexidade de seu campo de

ação e de interpretação, não convergem, mas caminham paralelas à procura de um lugar comum.

Para VIETTA³⁹, Humanismo no sentido filosófico, é toda e qualquer reflexão que reconhece o valor e a dignidade do homem, fazendo do mesmo a medida de todas as coisas e considerando na natureza humana seus limites, interesses e potencialidades.

O Existencialismo expressa uma corrente filosófica que se caracteriza pela preocupação em compreender e explicar a existência -humana, firmando a sua primazia sobre a essência.

Quanto ao Personalismo, não chega a se constituir um sistema filosófico mas uma filosofia cujo postulado fundamental é a existência de pessoas livres e criadoras. Concorda, portanto, com o existencialismo envolvendo e centralizando sua reflexão na pessoa existente. A existência da pessoa é uma existência dialética, isto é, não se prende a um dado definitivo. Por isso, não se reduz a uma natureza substancial, a um esquema rígido de ser. A existência pessoal não é o desenvolvimento mecânico de potencialidades predeterminadas ou predefinidas mas, uma contínua pulsação, uma ininterrupta disputa entre exteriorização e interiorização.

Existir para o homem na concepção Personalista de MOUNIER³⁴, é mais do que desenvolver uma essencialidade ;é submeter-se à facticidade, a temporalidade, a contingência, ao confronto com o outro, mas é também construir-se assim como ao outro e ao mundo é personalizar-se continuamente.

Embora o Humanismo possa ser algo inerente ao Existencialismo e ao Personalismo ou dele decorrente, naturalmente, entendo oportuno destacá-lo como concepções únicas enquanto referencial filosófico do presente trabalho.

A própria separação entre as correntes, como se o Existencialismo não fosse humanista, e o Humanismo não se preocupasse com questões existenciais, é um contra-senso.

O Humanismo, sustenta uma crença em um potencial da pessoa que ultrapassa a sua existência. Trata-se de um impulso para o crescimento, para o processo de individualização em que o homem é o responsável pela sua atualização.

Considero, portanto, a existência aqui implica da, como o próprio homem, como um "ser-que-esta-aí-no-mundo" , que se torna centro da atenção, encarado como ser concreto nas suas aspirações totais.

"Ser-aí", é denominação que HEIDEGGER³⁵ dá ao ente humano. Ele é um ente que não se limita a colocar-se diante de outros entes, pois tem uma relação consigo mesmo, procura uma compreensão de si. Esse ente, que é cada um de nós, entre outras possibilidades, a de ser; a de questionar-se.

Centrado nos problemas do homem, tanto o Existencialismo, como o Personalismo, penetra nos seus pensamentos, suas angústias, emoções interiores, nas suas ânsias e satisfações.

Para RIBEIRO²⁵, Existencialismo é expressão de uma experiência individual, singular, que trata diretamente da existência humana.

Tanto para o Humanismo como para o Existencialismo e o Personalismo, o homem é visto não como um ser universal, diluído na idéia como pensava Hegel, mas antes como um ser particular, com vontade e liberdade pessoais, consciente e responsável. Um ser único, dentre os seres que precisa encontrar sentido para viver.

O homem porém, se chega a encontrar um sentido de vida quando defronta, sem pressões ou direções, consigo mesmo e com o mundo.

Quando se facilita à pessoa a si própria, no seu "em-si" e "para-si", pode ela retornar a uma visão de si mesma, a se avaliar face -a seus alvos e aspirações, a se reconhecer como ente próprio, com seu Eu subjetivo, único e pessoal.

O Humanismo existencial ao se contrapor com o Tecnicismo não trata o homem como objeto, anulando-o em sua individualidade, antes estabelece um movimento de inaceitação do homem-objeto, visando restaurar o seu Eu, como pessoa, reconhecendo-o como participante e não como expectador ou produto da vida.

O homem existe de forma única e como tal deve ser compreendido. A compreensão de sua totalidade implica inclusive, em despojar-se de conceitos alienantes, sedimentados em aspectos não inerentes à existência.

Este pensamento centraliza-se na convicção de que a realidade última e encontrada na existência individual, única e concreta, expressa através do compromisso do ser e do agir, no assumir a responsabilidade dessa existência.

FRANKL¹² define responsabilidade como a capacidade de responder pelo que se faz na mundo, em pleno uso da liberdade. Compreende responsabilidade, liberdade e consciência, qualidades do ser humano manifestadas pelo homem no mundo.

A respeito desta liberdade, VIETIA³⁸ refere que a mesma se constitui o eixo da antropologia Frankliana e, a concepção que se faz dela tem uma direção transcendente. Não é só uma "liberdade de" mas, uma "liberdade para". Não pode degenerar em arbitrariedade e libertinagem porem, considera a finitude e os limites, supões riscos e possibilidades de fracasso. Su-

põe sobre tudo, a responsabilidade.

Afirmar, portanto, a existência de possibilidades ilimitadas e uma postura certamente ingênua. Logicamente, há no campo existencial, as condições do lançamento no mundo a considerar. Este campo coloca limites definidos naquilo que as pessoas podem tornar-se. Existe ainda influência do ambiente familiar e dos ambientes posteriores, que expandem ou reduzem o cumprimento das possibilidades. Não se nega, em absoluto, as influências de forças externas que podem deformar, lesar e até aniquilar as tendências ao crescimento. Nem assume uma postura de defesa de um desligamento passivo em relação as condições que nos rodeiam. E antes, a recolocação em primeiro plano do grau inalienável de liberdade de cada vida humana.

Todo ser, tendo consciência de sua liberdade, deve dirigir sua própria vida, conduzir o seu destino, assumir responsabilidades no pleno uso de sua consciência.

Segundo CAPRA⁵, a auto-responsabilidade implica em que as pessoas tenham capacidade para determinar seu próprio potencial de saúde e desenvolva-lo em favor de seu bem-estar.

Dentro deste referencial, um princípio central é o de que o indivíduo é também responsável pela sua própria saúde.

A responsabilidade também implica as relações com o meio ambiente ao redor e as relações com as pessoas.

A existência humana é "ser-com", tanto com as coisas como com as pessoas. RIBEIRO²⁵ esclarece que, o relacionar-se com alguém, diz respeito a como o homem interage, atua, vive com seus semelhantes.

No relacionamento entre profissionais de saúde

e cliente, deve haver co-participação ativa e comprometimento no processo de resolução dos problemas de saúde-doença.

Para CAMON³, ainda que seja possível sofrer ou compartilhar a angústia do sofrimento de nossos semelhantes, de fato, não conseguimos sentir como o outro. O importante para o profissional de saúde é ajudar as pessoas a encontrarem seus próprios caminhos e verdades.

A pessoa não pode ser vista, dentro da filosofia Personalista, apenas como uma estrutura. Seu ser não pode ser separado de seu agir. Existir para as pessoas, significa buscar um contínuo-movimento personalista.

O pensamento contemporâneo, tem entre suas intuições mestras, o realce de ação como coordenada essencial de existência. O agir incorporou-se plenamente na consideração filosófica por introduzir-se-assim na vida do pensamento e no próprio ser.

A ação não é um impulso vital, um processamento utilitário ou puro dever. E preciso entendê-la em seu sentido mais compreensivo.

Para SEVERINO³⁴, o agir assume na filosofia Personalista um lugar central, pois é pela ação que a pessoa se desabrochará, é pela atividade que o ser será fecundo.

Se a ação supõe liberdade, a liberdade só é afirmada em relação ao agir. Situado como se encontra o homem num universo que só se torna humano na medida em que é personalizado, a ação impõe-se como uma exigência imprescindível da existência.

Agir, para a pessoa, não será apenas exercitar-se mas igualmente sair de si mesma para dar-se consistência e ao mundo.

Alguns dão-se a valores para basear sua ação; outros não vendo nenhuma razão de critério para o agir, recusam aparentemente uma- ação coerente, mas não- podem recusar o agir. No outro extremo, há os que se "embriagam" pela ação, sendo levados a um verdadeiro delírio, a uma exaltação.

Contudo, para existir e, existir plenamente, é preciso agir, é na espessura da ação que se trama a existência.

Ao ir além da análise da estrutura constitutiva da pessoa, vendo-a então, realizar-se numa plenitude como resposta- ao apelo estrutural, ao agir, passa-se para o domínio da ação intencional ou- finalizada, passa-se a considerar o engajamento da pessoa.

O engajamento da pessoa passa a ser considerado como a tomada de posição da pessoa em- relação aos elementos de sua situação. E a própria condição ontológica da pessoa, uma transcendência imersa numa imanência, é sua própria condição estrutural, essencialmente dinâmica, que dará ao agir humano seu caráter intencional. O agir, é com efeito, a própria via de personalização. Será portanto, pela ação que a pessoa manifestará seu ser e irá criá-lo enriquecendo-o na temporalidade de sua existência.

A ação humana traz, em si, a marca do ser pessoa. Ela é também uma ação dialética em que o peso da imanência se choca com as exigências da transcendência, transformando-se numa ação complexa, dotada de equilíbrio harmonioso mas frágil e precário. Do mesmo modo que garante a personalização, pode levar, por sua própria inércia, a alienação, que despersonaliza.

A essência do homem é a percepção de si mesmo, como pessoa capaz de sentir, pensar e agir, dentro de sua individualidade.

Nesta perspectiva, o hanseniano enquanto "ser-pessoa", é um ser particularizado no seu modo de agir e viver, concebendo-se como único no universo e individualizando-se a partir do encontro verdadeiro entre sua subjetividade e sua singularidade, O ser humano só pode ser compreendido por ele mesmo, através de uma experiência direta do- seu "ser-no-mundo", sendo portanto, o mais fiel interprete de si mesmo.

Dentro deste referencial, o profissional de saúde, além de adotar atitude de "estar-junto", propiciando ao paciente condições de assumir sua real condição de homem capaz de decidir sua própria vida, precisa também "atuar-junto"ao paciente, fazendo com que -adquira nova percepção de sua própria realidade, que não aquela imposta pelos sofrimentos existenciais.

Na presente investigação, a preocupação como ser humano portador de hanseníase, na compreensão de seus sentimentos, vivências e crenças a respeito de sua doença.

Optei, portanto, pelo referencial Mosaico Humanista-Existencial-Personalista, por entender ser esta a alternativa para compreensão do ser, centrado em sua ontologia, revelando o homem como "ser-no-mundo".

Uma vez que o assunto não consegue se esgotar com o presente estudo, outros trabalhos poderão ser elaborados adotando-se diferentes referenciais teórico-filosóficos para a compreensão do ser hanseniano.

Trajetória da Pesquisa

A trajetória percorrida, com base no referencial metodológico escolhido foi a descrita a seguir.

Primeiramente contatuei com instituições de saúde, tipo ambulatorial do Triângulo Mineiro ligadas ao Ministé-

rio da Saúde -e Secretaria do Estado da Saúde de Minas Gerais, particularmente aquelas que, assistem portadores de hanseníase orientadas pelo Programa de Assistência Ambulatorial de Dermatologia Sanitária. A presente investigação foi desenvolvida em três serviços de saúde: Centro de Saúde "Eurico Villela" de Uberaba, Ambulatório da Fundação de Ensino e Pesquisa de Uberaba (FUNEP) e Centro de Saúde de Uberlândia.

Assim, iniciei o trabalho junto à população de pacientes portadores de hanseníase inscritos no Programa de Atendimento Médico que aceitaram participar, espontaneamente das entrevistas. Importante lembrar que, conforme o referencial metodológico adotado, o que se pretende é uma análise compreensiva dos dados obtidos, - considerando dispensável o controle de variáveis dependentes e independentes (sexo, cor, idade, forma clínica da doença, etc.), para se atingir os objetivos da pesquisa.

Pretendendo, inicialmente, propiciar condições para o estabelecimento de uma interação efetiva entre pesquisadora-enfermeira e pesquisado-paciente, favorável ao processo interpessoal indispensável para o procedimento e obtenção de dados, propriamente dito, utilizei das seguintes modalidades de entrevistas: informal e focalizada.

A entrevista informal se justifica, uma vez que; oferece ao entrevistado a oportunidade de se expressar livre e completamente suas opiniões em relação ao objeto da pesquisa, bem como os fatos e motivações que constituem o seu contexto. Segundo GIL¹⁰, este tipo de entrevista é a menos estruturada e não dirigida possível, só se distinguindo da simples conversação por ter como objetivo básico a coleta de dados.

A entrevista focalizada é tão simples quanto a informal, todavia, enfoca uma temática em seus vários aspectos,

um pouco mais estruturada e dirigida aos interesses específicos e alcance dos objetivos da investigação. Esta modalidade de entrevista permite a vazão sobre o assunto precípua, crenças do hanseniano sobre sua doença, com controle sobre possíveis digressões. Para aplicação de tal modalidade, utilizei um roteiro que permite, sempre que possível a retomada da temática central.

O roteiro utilizado é composto por questões norteadoras fundamentadas no Modelo de Crenças em Saúde de ROSENSTOCK²⁹. Estas questões auxiliaram na obtenção de dados significativos para-a análise da temática, a saber:

- *crença sobre a doença (denominação, transmissão, etiologia, gravidade e cura);*
- *sentimentos do hanseniano ligados a sua vivência de portador da doença hanseníase;*
- *esforços individuais para solução do problema (terapêuticos, convencionais e/ou alternativas adotadas pelo paciente);*
- *sugestões dos pacientes para melhorias na assistência aos hansenianos (percepção de alternativas para modificação de comportamentos que favoreçam sua saúde) (Anexo I).*

Nas instituições de saúde onde as entrevistas foram realizadas, os pacientes foram convidados pela pesquisadora a participarem do estudo, após terem recebido assistência médica ou de enfermagem de rotina ou enquanto aguardavam tais atendimentos para os quais compareceram aos serviço.

A eles era explicado o objetivo do trabalho, justificando a importância de sua participação para a compreensão da problemática vivenciada por eles; e a sua contribuição para a reorientação dos programas oferecidos a esta população. Esclareci que o estudo cuidaria do sigilo necessário e não identificação dos participantes bem como a liberdade de decisão em par-

ticiparem ou não do programa.

As justificativas dadas pelos pacientes que não participaram das atividades de pesquisa foram: falta de tempo, outros compromissos ou ocupações ou por não se sentirem com disposição para colaborar.

Com os que aceitaram participar, foram realizadas entrevistas informais estabelecendo-se assim um relacionamento interpessoal após, o qual realizavam-se is entrevistas focalizadas, orientadas pelo roteiro flexível, previamente elaborado e avaliado através de plano piloto, com vistas a obtenção dos dados significativos para-a compreensão da temática em questão.

As sessões com entrevistas focalizadas foram realizadas através de um número variável de contatos com hansenianos, de uma ou duas sessões, em média. Muitas vezes o paciente colocava como primordial o preenchimento de outras necessidades físicas e psico-sociais ou--mesmo detalhava muito um aspecto importante para o. nosso estudo ou ainda senti-a-dificuldades para expressar outros fatores igualmente significativos. Nestes casos, marcávamos retorno para terminarmos o diálogo, na semana posterior.

Após cada encontro -com o paciente, realizava o agendamento de seu retorno para- o novo contato, conforme sua necessidade ou para complementação da entrevista.

O término do procedimento, ou seja, da obtenção dos dados desejados não significou o fim do compromisso estabelecido com os entrevistados.

Os contatos procederam-se uma vez por semana com cada hanseniano, com duração de quarenta minutos, em média, em salas disponíveis dos respectivos centros de saúde.

Conforme as necessidades demonstradas pelos hansenianos, foi possível a realização de algumas ações de enfermagem, junto ao programa de atendimento aos hansenianos em cada ser viço de saúde, tais como: orientações gerais e específicas sobre a doença, tratamento e cura; apoio emocional; esclarecimentos sobre exercícios passivos e ativos ou, ainda, cuidados com os membros afetados e encaminhamentos.

Todas as verbalizações emitidas pelos pacientes, em seus depoimentos foram registradas em pastas individuais, imediatamente após o término da entrevista.

O registro dos relatos feitos pelos pacientes foram realizados na ausência dos mesmos, de modo que, durante a entrevista o relacionamento enfermeira-paciente, fosse o mais natural, espontâneo e favorável à comunicação verbal e não verbal. Pretende também que este contato favorecesse o estabelecimento de uma relação de ajuda.

O registro dos depoimentos foi feito tendo como preocupação a descrição fidedigna das narrativas, tanto quanto possível, utilizando a linguagem expressiva do próprio hanseniano.

Com base nesses registros realizei o levantamento dos dados à partir do processo de categorização para o qual utilizei o modelo fenomenológico sugerido por MARTINS E BICUDO" adaptando-o para o presente estudo (Anexo II).

Desta forma, segui os seguintes passos:

- *leitura atenta do conteúdo total expresso pelo paciente em seu depoimento, de forma a apreender o seu significado dentro da estrutura global;*
- *releitura do texto com vistas a identificação de unidades de significado entendida aqui como locuções de efeito. As locuções de efeito revelam, no conteúdo verbal expresso pelos sujeitos*

tos, aspectos significativos de suas percepções, para compreensão e análise de suas vivências. Estas unidades são apreendidas por meio de um processo mental analítico associativo, fundamentado num referencial teórico apropriado;

- processo seletivo dos aspectos que apresentam convergências de conteúdo de vários depoimentos expressos por diferentes sujeitos, desvelando aquilo que se mostra constante (o invariante), nas falas de cada um;*
- agrupamento das locuções ou de seus significados em categorias segundo a ordem dos questionamentos ou inquietações;*
- apresentação destes agrupamentos em quadros representativos para melhor visualização dos resultados;*
- análise compreensiva dos dados significativos destes agrupamentos tendo como base a interpretação do conteúdo associado ao Modelo de Crenças em Saúde.*

Assim, os resultados serão visualizados mediante quadros, seguidos de análise e discussão dos componentes significativos para o cumprimento dos objetivos propostos pelo estudo.

RESULTADO E DISCUSSÃO

Na apreciação dos resultados e análise dos dados, apreendi, na fala das pessoas entrevistadas, manifestas através da expressão verbal, as vivências e emoções dos hansenianos, relacionadas as suas crenças sobre hanseníase.

Na Tabela I, a seguir, apresento a amostra dos hansenianos entrevistados, para simples reconhecimento de algumas de suas características. A presente amostra constituiu-se de 56 pacientes hansenianos, sendo: 28 do sexo masculino, 28 do sexo feminino; 21 com idade igual ou abaixo de 30 anos, 35 com idade superior a 30 anos (a menor idade foi 18 anos e a maior 76 anos); 28 casados, 14 solteiros, 06 amasiados, 06 separados, 02 viúvos; 17 com 1º grau completo; 13 com 1º grau incompleto; 07 com 2º grau completo; 08 com 2º grau incompleto; 03 com 3º grau completo; 02 com 3º grau incompleto; 06 analfabetos; 23 trabalhadores assalariados; 13 não assalariados; 02 proprietários; 01 de empregado, 06 aposentados; 03 estudantes e 08 do lar.

Durante o dialogo entre a pesquisadora e a pessoa doente, muitas vezes, a expressão não verbal foi decisiva para a compreensão do significado verbal. Nestes momentos, procu-

TABELA I - CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA DE PACIENTES PORTADORES DE HANSENÍASE EM TREVISTADOS.

INICIAIS DOS NOMES	SEXO	IDADE	COR	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	Ocupação	FORMA CLÍNICA DA DOENÇA.
MDP	F	36	Branca	Casada	1º grau completo	Operária	I
LATA	M	30	Parda	Solteiro	1º grau incompleto	Serv.gerais	V
ZDR	F	35	Branca	Casada	1º grau incompleto	Do lar	D
AVL	F	44	Branca	Casada	2º grau completo	Do lar	T
DL	M	30	Parda	Casado	1º grau completo	Pedreiro	T
SLO	M	70	Branca	Casado	1º grau completo	Aposentado	D
JCQ	M	76	Negra	Solteiro	1º grau completo	Aposentado	T
LOS	F	36	Branca	Casada	1º grau incompleto	Doméstica	V
HRP	F	32	Branca	Casada	1º grau completo	Doméstica	V
MCC	F	34	Branca	Casada	1º grau incompleto	Aposentada	V
VLNF	F	40	Branca	Casada	2º grau incompleto	Do lar	I
ABS	M	60	Negra	Casado	1º grau incompleto	Carroceiro	I
ZNC	M	45	Branca	Casado	1º grau incompleto	Lavrador	I
MISM	F	34	Negra	Amasiada	Analfabeta	Doméstica	T
MEPS	F	29	Negra	Casada	1º grau completo	Do lar	I
MF	M	39	Negra	Separado	Analfabeto	Faxineiro	D
JG	M	44	Branca	Amasiado	1º grau incompleto	Garipeiro	T
AUM	M	29	Branca	Casado	2º grau completo	Gerente loja	I
MS	F	23	Branca	Separada	2º grau completo	Aux.Escrit.	V
AAR	M	25	Negra	Amasiado	Analfabeto	Pedreiro	I
APC	M	44	Parda	Solteiro	1º grau completo	Comerciante	I
ACM	M	24	Negra	Casado	1º grau completo	Encanador	T
ARO	M	50	Branco	Casado	1º grau completo	Aposentado	I
CRC	M	70	Branca	Viúvo	1º grau completo	Porteiro	D
DMF	F	53	Parda	Separada	2º grau completo	Costureira	T
LAS	F	27	Branca	Solteira	3º grau incompleto	Estudante	I
OCO	M	21	Negra	Solteiro	1º grau completo	Mecânico	T
PBS	M	38	Branca	Amasiado	1º grau completo	Pedreiro	V
VFS	F	33	Branca	Solteira	3º grau completo	Prof.1ºG.	T
GF	F	21	Negra	Solteira	Analfabeta	Faxineira	T
AMS	F	48	Branca	Separada	1º grau incompleto	Cozinheira	I
HB	M	37	Branca	Solteiro	2º grau incompleto	Garçon	T
JRC	M	25	Branca	Solteiro	2º grau completo	Desempregado	I
ANJ	F	28	Negra	Casada	2º grau completo	Balconista	T
EGM	F	40	Parda	Amasiada	1º grau incompleto	Doméstica	D
IB	F	19	Branca	Solteira	2º grau incompleto	Vendedora	I
BMO	F	57	Branca	Viúva	1º grau completo	Aposentada	D
SLO	M	63	Branca	Separado	1º grau completo	Porteiro	V
ACC	M	18	Branca	Solteiro	2º grau incompleto	Estudante	T
LAS	F	41	Negra	Casada	1º grau completo	Do lar	I
POS	F	57	Parda	Casada	1º grau incompleto	Doméstica	T
MC	M	60	Parda	Casado	1º grau completo	Pedreiro	I
SS	F	23	Branca	Solteira	2º grau incompleto	Estudante	I
MFP	M	26	Negra	Solteiro	1º grau incompleto	Sapateiro	T
SC	F	39	Branca	Solteira	2º grau incompleto	Cabeleleira	I
CI	M	59	Negra	Casado	1º grau incompleto	Jardineiro	V
IP	M	27	Negra	Casado	3º grau completo	Comerciante	V
JOD	D	38	Negra	Casada	1º grau incompleto	Manicure	T
SS	M	47	Parda	Casado	2º grau completo	Motorista	I
MAF	F	30	Branca	Casada	1º grau completo	Costureira	T
MMR	F	30	Branca	Casada	Analfabeta	Do lar	V
MAA	F	33	Negra	Casada	3º grau completo	Aux.de Enferm.	T
PA	M	40	Parda	Separado	3º grau completo	Prof.2ºGrau	D
CCJ	F	40	Negra	Amasiada	Analfabeta	Aposentada	V
MAR	F	21	Parda	Casada	1º grau completo	Do lar	T
JA	M	28	Negra	Solteiro	2º grau incompleto	Do lar	D

Legenda da Tabela I - Forma Clínica: I - Indeterminada; T - Tuberculóide; D - Dimorfa;

V - Virchoviana.

rei desvelar, junto ao hanseniano aqueles significados, traduzindo-os em palavras a fim de tornar o depoimento o mais fidedigno possível.

Para HEIDEGGER³⁵, o discurso ou fala é a forma através da qual o homem expressa, de maneira significativa, a inteligibilidade do "ser-no-mundo". "... O discurso situa-se no mesmo nível existencial original que o sentimento da situação e da compreensão... Enquanto compreensível no modo de sentimento da situação o "ser-no-mundo" exprime-se pelo discurso".

O discurso e a sua manifestação, a fala, são um aspecto integrante da revelação do "ser-no-mundo" como tal.

A função da linguagem, portanto, não é apenas a comunicação, é a pura revelação da situação de um ente que existe em si e para os outros, como singular e idêntico. O ouvir significa possibilitar o seu mostrar-se.

No presente estudo a função da linguagem, expressa pelos hansenianos através dos depoimentos, se constituiu no material que ofereceu condições de revelação dos aspectos significativos para compreensão das crenças dos portadores de hanseníase sobre sua doença.

Para melhor visualização dos resultados, auxiliada pelo processo de categorização já citado, MARTINS E BICUDO¹⁵, e pelas variáveis do Modelo de ROSENSTOCK²⁵, elaborei os quadros representativos de cada questão norteadora para identificação das crenças dos hansenianos. Cada quadro vem acompanhado de suas respectivas análises, tornando a exposição dos dados obtidos mais clara e compreensível.

A apresentação dos quadros se fará na seguinte ordem:

Quadro I - Crenças expressas pelos hansenianos através da denominação que atribui à sua doença.

Quadro II - Crenças expressas pelos hansenianos através de sua percepção de como adquiriu a doença.

Quadro III - Crenças expressas pelos hansenianos através da identificação dos sinais e sintomas percebidos por ele.

Quadro IV - Crenças expressas pelos hansenianos referentes às possibilidades de cura de sua doença.

Quadro V - Crenças expressas pelos hansenianos referentes a gravidade de sua doença para si.

Quadro VI - Sentimentos e emoções relatados pelos hansenianos relacionados a sua vivência de portador de hanseníase.

Quadro VII- Eventos que ocorrem na vida dos hansenianos decorrentes do fato de ser portador de hanseníase.

Quadro VIII - Identificação de ações tomadas pelos hansenianos para resolução dos problemas relacionados à sua doença.

Quadro IX - Sugestões que os hansenianos oferecem à equipe de saúde para melhoria da assistência dirigida à esta população.

Nestes quadros são apresentados os testemunhos que fundamentam os objetivos do presente estudo.

QUADRO I - CRENÇAS EXPRESSAS PELOS HANSENIANOS ATRAVÉS DA DENOMINAÇÃO QUE ATRIBUI À SUA DOENÇA.

-
- Hanseníase
 - Hans, seníase, ansênia
 - Lepra, antiga lepra
 - Doença feia, nome feio, palavra
 - Maldição
 - Incômodo da pele, sofrimento da pele, lesão da pele
 - Mícase
 - Alergia
 - Essa doença, aquela doença
 - Doença do pano
 - Reumatismo
 - Doença do sangue
 - Não se importa com o nome, não lembra
 - Não sabe
 - Acha difícil a pronúncia
-

Quanto à denominação que os hansenianos dão a sua doença, nota-se que alguns mencionam corretamente a designação da mesma: hanseníase. Estes pacientes o fizeram de forma natural, revelando certa aceitação e conhecimento sobre a doença. São pessoas que comparecem ao serviço de saúde com mais periodicidade e procuram por maiores informações sobre o tratamento que estão realizando.

"A hanseníase é uma doença como outra qualquer que contagia se não tratar, que piora se não fizer o tratamento correto, mas é curável. Por isso normalmente, sem problema...".

Há aqueles que demonstram certa dificuldade em verbalizar a palavra hanseníase corretamente ou completamente como: hanseníase. Parece ser um recurso, consciente ou inconsciente, de amenizar a conotação não muito aceita pelo paciente.

"Ansênia... é esse o, nome que esta aí fora nos cartais e que mostra os estragos. que a doença fiz na gente...".

Estudiosos sobre a comunicação em massa como estímulo para tomada de ações positivas em saúde, são de opinião que cartazes, panfletos, boletins deveriam dar maior ênfase nos aspectos positivos da hanseníase e de seu tratamento, a fim de diminuir os conceitos pejorativos e desfazer os medos relacionados à patologia.

Segundo MENDES²⁰ o conhecimento anterior das manifestações da "lepra" nu de sua seqüelas através de familiares, amigos ou dos meios de comunicação em massa, leva a analogia ou dedução que é "esta" a doença que contraiu.

Encontra-se entre as resposta obtidas, a denominação "lepra" para a doença ou, um nome que mudou mas, que a "lepra". Há ainda a designação: doença feia,. maldição, provavelmente relacionados à designação 'lepra' ou "leproso".

Acredita-se que para estes doentes portadores. de hanseníase, o termo que se refere à sua doença já significa algo negativo, um mal. Tal julgamento acaba por interferir no comportamento do hanseniano consigo mesmo e com a sociedade.

"Todo mundo sabe que a lepra mudou de nome mas, é a mesma coisa, é essa maldição... A vida da gente fica marcada".

O que se espera é que a nova terminologia venha a influenciar na mudança dos conceitos sobre a doença. Sabe-se porém, que a simples transformação da nomenclatura de "lepra" para hanseníase, isoladamente, não determina mudanças nas interpretações e estigma da doença.

Observa-se certa preferência, entre os entrevis-

tados, em se referir à hanseníase com o nome de outras enfermidades. Estas tem em comum o órgão afetado ou os seus sinais e sintomas. Isto se deve, provavelmente, ao fato destas enfermidades serem mais aceitas socialmente. São citados a micose, alergia, reumatismo, doença do sangue. A micose, geralmente, se caracteriza por manchas na pele, a alergia por caroços, o reumatismo e doenças de sangue por dores nas articulações ou fraqueza.

"nessa micose que me atacou, na sinto nada, mesmo assim, nós: tem que fazer exame na orelha sempre!"

O nome correto da doença é freqüentemente substituído por pronomes como: "aquela" ou "essa" doença. Estes parecem evitar a pronúncia da palavra por receio ou por desejar omitir algo.

"Sabe, com "essa" doença a gente fica meio retraído de falar para as pessoas".

Quanto a referencia á hanseníase como - doença do pano - encontra-se explicação de caráter semântico. Os dicionários espanhóis traduzem a palavra pãno (panho) - como pano, tecido de lã, fazendo também referência à mancha (de córnea ou de pele). Esta explicação é confirmada pelos pacientes que convivem com pessoas de origem espanhola ou o são, e que assim denominam a hanseníase devido aos sinais, manchas..

"Bão, lá na fazenda que trabalho o meu patrão disse que é doença do pano..."

Há também entre o hanseniano entrevistados os que dizem que não lembram da nomenclatura, não se importam ou que os médicos e quem sabem. Esta atitude parece reforçar a existência do processo de negação da doença. São também estes pacientes que entregam à responsabilidade aos profissionais de saúde. Seu

tratamento e cura parece depender exclusivamente dos profissionais, agem de forma submissa e quase não questionam sobre sua doença.

A valorização das crenças à respeito da doença e a nomenclatura dada a ela, são importantes para o estabelecimento de um relacionamento autêntico e sem omissões da realidade entre o doente e equipe de saúde.

Se faz necessário maiores e melhores informações, incluindo a denominação da doença: hanseníase, não subestimando a pessoa portadora da doença, respeitando seus direitos humanos de saber o que lhe ocorre, bem como as suas crenças. Aquilo que é "desconhecido" ou "encoberto" para os pacientes parece gerar condições favoráveis para mobilização de mecanismos como fantasias e negação sobre suas condições de saúde.

QUADRO II - CRENÇAS EXPRESSAS PELO HANSENIANO ATRAVÉS DE SUA PERCEPÇÃO DE
COMO ADQUIRIU A DOENÇA.

Fatores:	Especificação:
- fisiológicos	<ul style="list-style-type: none"> . Gravidez . Parto . Baixa resistência do organismo . Hereditário (parente distante)
- ingestão de alimentos ou drogas	<ul style="list-style-type: none"> . Chá quente . Comer mal . Ingerir pouca água . alcoolismo (pinga) . Bebidas geladas . Ingestão de anticoncepcional
- contaminação por contato	<ul style="list-style-type: none"> . Convivência com portadores da doença . Contato com feridas . Água contaminada . Roupa . Desodorante . Doentes internados . Porcos e galinhas . Cartas, correspondência recebidas de pacientes portadores da doença. . Vírus
- contaminação por acaso	<ul style="list-style-type: none"> . Habitar em região endêmica . Picada de inseto . Trabalhar no Norte do país
- promiscuidade	<ul style="list-style-type: none"> . Falta de higiene . Aglomeramento de pessoas . Moradia pequena para muitas pessoas. . Lixo, sujeira, falta de banhos
- choque térmico ou mudança brusca de temperatura	<ul style="list-style-type: none"> . Exposição alternada da temperatura: calor, frio, calor e frio, frio e calor. . Friagem . Sol em excesso
- emocional	<ul style="list-style-type: none"> . Conter emoções . Nervosismo . Contrariedades
- espirituais, predistinação ou provação	<ul style="list-style-type: none"> . Merecimento . Consequência de vidus passadas . Deus é quem quis . Carma . Destino . Devido a pobreza . Malária . Vermes (lombriga) . Sífilis

Conforme observa-se no Quadro II, há uma diversidade de causas atribuídas pelos hansenianos à sua doença, desde fisiológicas, psicológicas até sociais.

Do fisiológico destaca-se como causa, a gravidez, o parto, crença na hereditariedade, possivelmente como um acontecimento coincidente com o início do aparecimento da doença.

Em determinadas fases existenciais há aumento das necessidades físicas do organismo que, quando não satisfeitas levam a baixa de resistência, facilitando o aparecimento de doenças como a hanseníase, que envolve o sistema imunológico da pessoa. Além disto, na fase da vida como na gravidez há maior frequência das pessoas aos serviços de saúde à partir do qual se exigem exames que acabam revelando ou confirmando o diagnóstico de hanseníase.

... tudo começou quanto engravidei, fiquei fraca e apareceu esta doença mas, meu filho, graças a Deus nasceu perfeito".

Há crenças na hereditariedade, muitos acham que a doença aparece entre as pessoas que tiveram parentes, mesmo que distantes, portadores de hanseníase.

"Sabe, tive uma tia, até já morreu, que tinha essa doença. Só tive com ela uma vez mas ela já tinha sarado...".

Percebe-se que a desinformação, entre os entrevistados, quanto ao modo de transmissão da hanseníase é muito significativa. Este aspecto pode ser o reflexo do temor ou insegurança que os pacientes ou os próprios profissionais de saúde têm em revelar a contagiosidade da doença.

Quanto a ingestão de alimentos ou drogas como causa da hanseníase, são apontados pelos pacientes: a ingestão de chá quente, ingerir muita pinga, etc.. Nota-se que as cren-

ças relacionadas à ingestão estão ligadas à idéia de intoxicação ou fraqueza devido a falta de nutrientes para o corpo.

"Acho que a, a Ansênia, vem de tanta pinga que já bebi. Meu corpo deve de ta encharcado , intoxicado".

A contaminação por convivência com portadores da doença não poderia faltar, uma vez. que é a crença mais difundida e temida quanto ao modo como se adquiri a doença, ao longo dos tempos. Porém, este mesmo fato, que manifesta nos próprios pacientes, mesmo entre os que estão em tratamento, inquietações por receio de transmitir a doença, principalmente a seus familiares.

"Acho que peguei do meu pai, ele .tinha uma ferida feia na perna. Agora .eu trato mas não. chego. perto de minhas crianças... As vezes tenho vontade de abraçar mas não chego perto delas , tenho medo de pegar nelas".

Esta questão relacionada ao medo. de contágios e muito importante pois, sugere medidas de isolamento, separação de pessoas e de objetos, assim como desperta sentimentos de solidão.

Aparece ainda a crença na contaminação indireta, por exemplo, por contato com cartas enviadas por portadores de doença.

"Chegava em minha casa cartas de leprosários pedindo ajuda, e eu tocava nelas para jogar fora..."

Há ainda citações de contaminação por contato com animais como: porcos e galinhas, água contaminada e por cosméticos.

"Essa mancha não sua, não molha, não pega poeira. Penso que usei muito desodorante para não suar agora veio essa mancha pelo corpo".

As crenças nas causas da doença parecem estar ligadas ao modo, estilo e qualidade de vida das pessoas, bem como nas suas concepções sobre saúde e doença e os sinais e sintomas das mesmas.

Há também referências feitas pelos hansenianos entrevistados de que se contaminaram por contingências ambientais ou no acaso, acidentalmente, por exemplo, por habitar em região endêmica, trabalhar no norte do país, ter sido picado por um inseto.

"Estava namorando perto de um rio, aí um bichinho me picou na perna., inchou muito. Dai uns dias apareceu uma mancha avermelhada neste local....".

A promiscuidade foi também um dos fatores indicados como responsável pelo aparecimento de hanseníase, especificada como consequência da falta de higiene, aglomerado de pessoas em recintos pequenos, lixo e sujeira.

"Vivo na periferia da cidade, o povo joga lixo nos terrenos e tem mau cheiro. Para tomar banho tem que pegar água numa cisterna longe de casa, a gente só toma direito quando chove".

Sabe-se que a doença hanseníase é consequente da má nutrição; más condições de higiene e da promiscuidade. A melhoria das condições de vida das pessoas influencia diretamente na mudança do quadro desta endemia, segundo os estudiosos da área.

Outra associação feita a causa ou instalação da hanseníase foi o processo de choque térmico ou mudança brusca de temperatura, geralmente, relacionado ao tipo de trabalho que

executa..

"Trabalho dentro de um "frizzer" e acho que isso é que acabou me dando essas dores e inchaços nas juntas".

No que se refere a proteção contra acidentes de trabalho ou proteção da saúde dos trabalhadores, através de exames periódicos ,nas indústrias ou outros locais de trabalho, pelo exposto, que poucos oferecem essa vantagem. Isto parece refletir na resistência do organismo da pessoa propiciando o aparecimento da doença.

O fator emocional foi citado como causa da origem da doença, referida como consequência ao fato do indivíduo conter grandes cargas de emoções, passar por situações que lhe causam contrariedades e nervosismo.

"Vou me separar do meu marido, ele me passa muito nervoso... Minha doença não é tão grave mais está ligada com problema que tenho com ele.Você sabe o que devo fazer?"

Situações de crise, angústia, maior estresse ou os sentimentos de desamor, abandono ou inutilidade são referidos como causas do aparecimento da doença. Estas situações são, ge-
imunológico.

A este respeito vale ressaltar que o sistema imunológico é o grande elo que explica as interações entre os fenômenos psicossociais em importantíssimos terrenos da patologia humana, como nos casos de doença de hipersensibilidade, auto-imunes, infecciosas e neoplásicas.

Segundo MELO¹⁹, em doenças infecciosas nas quais os fenômenos imunológicos são de grande importância como a toxo-

plasmose, a hanseníase , pensa-se que os aspectos psicológicos da vida do paciente são de grande significação na evolução e destino final da moléstia.

Uma indicação de como o hanseniano adquiriu a doença, bastante interessante, e a relação da hanseníase com castigo, missão ou predestinação, expresso pelos pacientes como merecimento, conseqüência de vidas passadas, carma, destino.

O grau de internalidade das pessoas também é importante indicador a ser considerado. Há pacientes passivos no seu "agir"; no sentido de modificar acontecimentos de sua vida que se mostrarem difíceis de serem trabalhados, preferindo acreditar estarem pré-determinados pela facticidade do mundo de ser hanseniano. Para os mais externos há sempre um culpado, um outro responsável pelo seu destino.

"Eu jogava as carta dos leprosários fora, depois eu pensava será que está certo não dar esmolas, um dia pode vir um castigo, e veio...".

ROTTER³¹ distingue as pessoas que tendem a atribuir a fatores externos à sua pessoa a responsabilidade pelo que lhes acontece e aquelas que tendem a atribuí-la a fatores internos. Assim, a sorte, o azar, a vontade divina, etc., são consideradas por estas pessoas como responsáveis por seus destinos e modeladores deles. Tais pessoas são-consideradas externas e se consideram incapazes de mediar as recompensas ou punições dos fatores externos.

Segundo RODRIGUES²⁶, tal tipo de pessoa á encontrada com maior frequência entre as comunidade menos favorecidas. Internas, ao contrário, são as pessoas que colocam em si mesmas as responsabilidades pelo equacionamento de seu destino.

Para ESCOVAR⁷ , o desenvolvimento é o processo

pelo qual o homem adquire maior controle sobre o seu ambiente. A posição do autor é de que as transformações comunitárias devem começar pela transformação das pessoas, de suas crenças, fazendo com que elas se sintam mais responsáveis pelo seu destino e mais confiantes em poder mudá-lo.

E evidente que, para os hansenianos mais externos, é pouco provável a existência de recursos internos que possam auxiliar na melhoria de sua qualidade de vida.

Este fato talvez justifique os casos de hansenianos que buscam, preferentemente ou concomitantemente, os tratamentos alternativos, como benzeções, passes, justificando ainda suas crenças a respeito do tratamento e cura da doença, conforme se verifica no desenrolar deste estudo.

Entre os hansenianos entrevistados, há também os que acreditam ter adquirido a doença devido ao fato de terem contraído outras patologias que se caracterizam por determinados sinais e sintomas semelhantes a hanseníase como sífilis que causa manchas pelo corpo, "lombriga" devido ao fato de causar manchas esbranquiçadas ou fraqueza e a malária por causar estados febris.

"Eu acho que foi a sífilis que acabou causando essa outra doença. A gente não sabe se curou né..."

Pelo exposto, concluímos que se faz necessário que o paciente e família sejam bem orientados e recebam o apoio importante para um maior entendimento do modo de transmissão da doença. O fato da hanseníase ser doença infecto-contagiosa não é motivo de desesperança, ao contrário, as pessoas devem se responsabilizar pela sua saúde e se conscientizarem das condutas que devem ser tomadas para a proteção de sua saúde e das pessoas com quem convivem.

QUADRO III - CRENÇAS EXPRESSAS PELO HANSENIANO ATRAVÉSS DA IDENTIFICAÇÃO DOS SINAIS E. SINTOMAS PERCEBIDOS POR ELE

-
- Manchas (membros superiores, inferiores, face, abdome, avermelhadas, brancas, dormentes).
 - Dormência (membros superiores, inferiores).
 - Edema (face, membros superiores e inferiores).
 - Dor (no corpo, nos nervos, "nas juntas" (articulação)).
 - Anidrose (área da pele que não soa).
 - Irritabilidade, nervosismo.
 - Nervos-espessados (cotovelo).
 - Diminuição da sensibilidade ou insensibilidade.(local das manchas).
 - Diminuição da força muscular, fraqueza, indisposição.
 - Coceira (pelo corpo).
-

Os sinais e sintomas relatados pelos pacientes são compatíveis com aqueles previstos pela ciência, registrados pela literatura especializada. Porém, o comportamento dos mesmos diante destes, diferem e são relevantes para a compreensão das crenças dos hansenianos sobre sua doença.

Percebe-se que, ao responderem a esta questão, Os pacientes declararam a importância que dão ao seu corpo e as transformações que nele possa ocorrer.

... esta mancha não me estrova em nada mas, fica feio, ainda mais na cara da gente...".

Há os que dizem ter percebido determinadas alterações no corpo e não terem se importado outros, não terem notado antes que alguém lhes tivesse apontado.

... passei por exames médicos no trabalho, olhava o corpo ao tomar banho e nunca vi nada. Minha filha é que me perguntou . O que é isso mãe? - Foi então que notei esta manchinha no braço...".

Sabe-se que, em determinadas culturas, influenciadas principalmente pela educação, as pessoas, só tomam atitudes em relação à saúde quando alterações no seu corpo causam dores insuportáveis, limitações ou quando se agravam; ou quando, devido ao hábito de se auto-medicar ou auto-diagnosticar, considera-se curada daquela doença ao sentir-se livre ou aliviada de determinados sinais ou sintomas que as incomodavam.

De acordo com os Quadros I e II, pode-se constatar que a desinformação quanto à causa ou origem da hanseníase interfere no significado dos sintomas, influenciando certamente nas providências e ações em saúde.

E evidente que, se a doença é considerada um incômodo da pele, micose, infecção ou mesmo alergia, os sintomas expressos por manchas; dormências, edema, anidrose, etc., não se rio alarmantes enquanto não evidenciarem agravamento e deformações.

Sintomas como, dores no corpo, "nas juntas" advindas da hanseníase, se identificadas pelos pacientes como sintomas de reumatismo, por exemplos serão preocupantes à partir do momento em que os tratamentos paliativos (analgésicos, anti-inflamatórios ou outros) não surtirem o efeito desejado e o paciente começar a se sentir debilitado. Esta atitude revela uma negação, consciente ou inconsciente, da doença. Este pode ser um dos fatores que dificultam o diagnóstico precoce da hanseníase.

As dificuldades de freqüentar serviços médicos devido às grandes filas para ser atendido, devido a perda do dia de trabalho, são barreiras para o diagnóstico. Estas atitudes são,

na maioria das vezes, o reflexo de um estilo de vida da pessoa.

Portanto, a procura tardia de um tratamento adequado ou prevenção de seqüelas na hanseníase, mediante a percepção dos primeiros sinais e sintomas, está relacionada à política do país, ao sistema de atendimento à saúde, a qualidade e estilo de vida, bem como as crenças sobre a doença.

"... achei que estas manchinhas não tinham importância nenhuma, não coçava, não doía... Passei uma pomadinha que tenho lá em casa. Quando começou a dar dormência no braço, aí procurei o postinho, né".

O diagnóstico nos serviços de saúde também pode ser incorreto, este fato foi relatado por pacientes entrevistados. A doença foi confundida por outras como: reumatismo, reação alérgica, doença venérea, etc.

"... ta tratando faz tempo o que aconteceu que os médicos achar o que era outra coisa e como num melhorava me mandaro vim aqui conversar com o Dr..."

A educação médica e demais profissões da área da saúde não, tem em seus currículos o tema hanseníase como prioridade na área de dermatologia, como se faz necessário. Observa-se, no entanto, esforços isolados por parte de educadores nesta área específica para melhoria do nível de conhecimento na detecção desta patologia.

Queixas como: fraquezas, indisposição, são citadas, acompanhadas de preocupação com a produtividade, potência ou receio de ter de mudar os hábitos de sua vida. Estas queixas podem levar o hanseniano à procurar ajuda.

"...tô perdendo as forças para trabalha. Não consigo lava as roupa direito. Eu preciso do meu ganha-pão que e esse...".

Manchas, insensibilidade, edemas, deformidades foram os sinais e sintomas citados como mais comumente percebidos pelos doentes. Relacionados a tais sensações, estes pacientes expressaram o medo destas deformidades, da gravidade da doença e do comportamento da estética.

"... a gente se transforma, fica com a cara inchada, é feio mesmo. As pessoas olham pra gente o tempo-todo, eu ficava com vergonha. E com medo de não voltar ao normal...".

Considero que a aproximação entre o saber, científico e popular, através da educação em saúde por exemplo, auxiliaria para se obter um comportamento em relação . saúde ou doença mais positivo e consciente. Esta aproximação exige, em grande parte, a diminuição da "distância" do relacionamento entre os profissionais de saúde e pacientes, à partir da valorização da pessoa doente e das suas crenças sobre a doença.

QUADRO IV - CRENÇAS EXPRESSAS PELOS HANSENIANOS REFERENTE ÀS POSSIBILIDADES DE CURA DE SUA DOENÇA.

-
- Curável devido a:
- . Existir tratamento.
 - . Melhoria das deformidades que possuía.
 - . Diminuição de sinais e sintomas, desaparecimento das manchas.
 - . Familiar curou-se.
 - . Acredita que não é doença grave.
- Incurável devido a:
- . Demora para curar-se.
 - . Demora para obtenção de alta.
 - . Tempo prolongado de tratamento.
 - . Aumento dos sinais e sintomas mesmo com o tratamento.
 - . Deixa marcas no corpo para o resto da vida (seqüelas).
- Dúvidas, depende:
- . Do tipo de tratamento.
 - . De serviços de atendimento mais modernos (médicos mais atuais, novo esquema de tratamento).
 - . Do grau de evolução ou gravidade da doença.
 - . Previsão de alta.
-

Observa-se que a crença na cura está, muitas vezes, relacionada a fatores como: tempo em que está em tratamento, previsão de alta, gravidade da doença para si, diminuição de sinais e sintomas, reações aos tratamentos, tipo de tratamento, evolução da doença, seqüelas, grau de informações sobre a doença e motivação do paciente para o tratamento. Isso tudo, certamente, condicionado à aceitação ou não de sua doença.

Aquelas pessoas que estão em tratamento há muito tempo, por exemplo, pelo fato de terem interrompido a terapêutica ou por terem experienciado reações adversas aos medicamentos, ou por ter sido indicado, não acreditam na cura total, de-

monstrando insegurança quando estão com alta prevista.

"... acho que esta doença não tem cura. Trato dela há 13 anos, minha vida mudou por causa disso_ Tenho medo da alta.e piorar, uma vez parei de tomar os remédios e fiquei muito ruim e de cama. A gente sofre muito. de cama.A gente sofre muito".

A participação ativa do hanseniano no tratamento possibilita o estabelecimento de uma relação de maior confiança e segurança, entre a equipe e o paciente.

E importante que os serviços de saúde tenham "espaço" para ouvirem as queixas dos pacientes, entendam ou interpretem suas faltas ou abandonos de forma menos rígidas, mais humana e eficaz.

"... não voltei mais no postinho porque só piorrei com os remédios. Aí recebi esta intimação e vim ver o que. Eu não sabia que esta reação é porque ta matano os bichinhos da pele da gente".

Concordamos com MENDES²⁰ cuja opinião é de que, não é somente o tratamento biológico, as regras impostas para se controlar bem o serviço, a manutenção dos exames periódicos, preenchimento correto de fichas ou oferta regular de medicamentos, a garantia de um índice desejável de controle da hanseníase. É necessário, além disto, um tratamento integrado em que a educação em saúde, orientações e a participação do próprio paciente no seu tratamento, sejam ações igualmente importantes.

QUADRO V - CRENÇAS EXPRESSAS PELO HANSENIANO REFERENTE À GRAVIDADE DE SUA DOENÇA PARA SI.

- Grave devido a:	. Não tem cura.
	. Tratamento controlado.
	. Tempo prolongado de tratamento.
	. Porque é Lepra.
	. Leva a deformidades se não tratada.
- Não grave devido a:	. Estar em alta.
	. Tem cura.
	. Existe tratamento e remédios.
	. Existem doenças "piores".
	. Não possui deformidades.
	. Melhorou os sintomas.
- Dúvidas devido a:	. A equipe de saúde que falou que não é.
	. Não acredita muito nas informações.
	. Não se interessa em saber.

Quanto a percepção da gravidade da hanseníase para si, nota-se que os entrevistados fazem uma ligação deste fator comum: com conhecimento que tem sobre a doença deformidades e limitações que estão sofrendo ou que acham que possam ocorrer; alternativas de tratamento que acreditam serem eficazes ou não; confiança nas informações; conceito sobre curabilidade desta patologia. A hanseníase é considerada mais grave para os que não acreditam na cura ou tratamento, como verifica-se no exemplo.

"... você pode me falar é grave, não é? Trato há muito tempo mas sei que se fosse coisa boa o tratamento não era tão rigoroso".

Quando, no entanto, o paciente compara a hanse-

níase com outras consideradas mais graves como: tumores, câncer, AIDS, por exemplo, refere sentir um certo alívio devido acreditar que há menos riscos à sua sobrevivência (sabe-se que, em torno destas enfermidades também há muitos preconceitos e tabus).

"Primeiro acharam que era doença ruim, câncer na. Depois viram, pelos exames, que não era nada daquilo. Fiquei internada, fiz exames mas, depois fiquei até mais leve, hanseníase".

Há entre os entrevistados, aqueles que argumentam não achar grave porque o médico, enfermeira ou assistente social assim afirmou.

"Bom, se é grave não sei.. A enfermeira quando me deu o remédio, conversou comigo e disse que não é...".

Nota-se que pacientes que agem ou pensam desta forma são, geralmente, muito dependentes, psico-fisicamente, dos cuidados médicos, são passivas e considerados "bons pacientes" pelos serviços de saúde. Tem pouca compreensão do que lhe está ocorrendo ou o que significa sua doença.

"Deixo tudo nas mãos docêis que estudaro pra isso. Só venho aqui pra pegá os remédios e pronto".

Os pacientes deveriam, ao contrário, serem estimulados a serem mais livres e se responsabilizarem, eles mesmos, pelas perspectivas de sua saúde e vida.

Nos casos em que o hanseniano denomina a sua doença de "lepra", geralmente já a julga grave devido aos próprios tabus que a palavra carrega.

"Sei que mudou o nome aí mas, é lepra. E todo mundo sabe que lepra é doença grave, se não cuidá cai as mãos, pés e nariz".

Neste quadro, assim como, no Quadro IV, percebeu-se a necessidade de maiores e melhores informações sobre a doença, sua gravidade e cura.

QUADRO VI - SENTIMENTOS E EMOÇÕES RELATADOS PELOS HANSENIANOS RELACIONADOS
 À SUA VIVÊNCIA DE PORTADOR DE HANSENÍASE.

- Medos de:
 - . Discriminação
 - . Rejeição
 - . Isolamento, segregação
 - . Contaminar pessoas
 - . Perder emprego
 - . Deformidades
 - . Morte
 - . Ficar abalado emocionalmente
 - . Suicídio

 - Outros sentimentos:
 - . Tristeza
 - . Desgosto
 - . Mágoa
 - . Revolta
 - . Culpa
 - . Inconformismo
 - . Vergonha
 - . Preocupação
 - . Hostilidade
 - . Solidão
 - . Desânimo
 - . Inferioridade
 - . Insegurança
 - . Sofrimento
 - . Ansiedade, angústia
 - . Indiferença
 - . Não aceitação de si
 - . Euforia
 - . Habilidade emocional
 - . Auto-rejeição
 - . Alívio
 - . Conformismo
-

Observa-se que grande parte dos sentimentos relatados pelos hansenianos são negativos em relação a sua doença. Estes referem estado de angústia, depressão, desamparo. Es-

tes sentimentos podem aumentar a suscetibilidade a outras doenças e à auto-destruição, favorecendo, especialmente, o aparecimento de sintomas psico-somáticos.

"Desde que soube ter lepra não consigo comer nem dormir, se como, até vomito. Não gosto mais da comida...".

Estudos e pesquisas no campo medico e psicológico comprovam que tensões psíquicas podem provocar transtornos orgânicos ou acentua-los em enfermidades já instaladas, tendo ficado constatado que a linguagem das emoções é somática.

Provas de medos da discriminação e rejeição podem ser facilmente identificados nos relatos obtidos através das entrevistas-realizadas no presente estudo.

"O médico me afastou do serviço.. Ele me garantiu que não ia contar pra ninguém. Sabe as pessoas pode ter medo da gente...".

Os CUMMINGS⁶ afirmam, num estudo sobre pacientes com doenças estigmatizantes que existem duas provas básicas de estigmatização a primeira é uma expressão franca de vergonha ou inferioridade e, a segunda uma expectativa de discriminação ou tratamento inferior ou negativo de outrem.

"Minha pele ta mudando de cor, estou mais preto que era, tô sentindo vergonha das pessoas".

O isolamento é outro sentimento constante que o hanseniano pode experienciar. Este não acontece só à nível físico e espacial, mas também na forma psicológica traduzida pelo desamparo, a separação e o conseqüente sentimento de solidão.

Segundo SELIGMAN³³, o desamparo gera nas pessoas uma tendência cognitiva caracterizada pela convicção de que

sucesso e fracasso são independentes da qualidade de suas próprias ações. Estas pessoas, conseqüentemente, têm dificuldade em aprender que reagir é um modo positivo de conseguir respostas e obter soluções.

O desamparo gera três tipos de distúrbios nas pessoas diminuição das motivações e da capacidade de perceber os benefícios de suas ações, a emotividade é exacerbada.

"Me dá desânimo, acho que os remédios é forte demais pro meu corpo. A única coisa que faço é chorar e chorar..."

Os desamparados, geralmente, se acomodam e são acometidos pelo sentimento de solidão. A solidão é uma experiência comum daqueles que se conformam. De um lado são impelidos a conformidade, por outro, a validação do EU, pela procura de se tornar igual a todo mundo, reduz no indivíduo seu sentido do EU, e a sua experiência de identidade pessoal. Este processo favorece o vazio interior, causando assim solidão ainda maior.

Os hansenianos entrevistados relataram sentimentos que foram de ansiedade à indiferença, desta à revolta e hostilidade e, conseqüentemente, o maior isolamento da pessoa. O isolamento intensifica ainda mais o sentimento de insignificância da pessoa.

Os sentimentos de medo, expectativa, ansiedade e preocupação são os mais evidentes, segundo os hansenianos, durante as fases de: suspeita de se estar acometido por alguma doença grave, procura por um diagnóstico ou tratamento correto ou espera por resultados de exames laboratoriais.

"Esperei pelo resultado dos exames durante três dias. Por que demora tanto, heim? Depois fiquei sabendo que tinha essa hans...".

Quanto a significância como pessoa, ROLLO MAY³⁵ refere que estas pessoas também sentem um abalo no sentido da responsabilidade humana, perdendo a capacidade de decisão e responsabilidades individuais com que lhe ocorre.

Para NOVAES²², esta situação favorece as dificuldades de adaptação ao meio pois, a pessoa sentindo-se vítima, exige condições especiais de tratamento ou isola-se inteiramente dos outros, sedimentando atitudes de parasitismo, de oposição ou negação da realidade.

"Não posso passar mais contrariedades. Preciso que as pessoas entendam meu estado de saúde e, além disso não presto pra nada então, a gente tem que ficar pedindo as coisa. Olha só o estado de minhas mãos...".

Nota-se uma desarmonia psico-orgânica interferindo na vida do hanseniano e de sua família. O comportamento familiar é muito significativo para o paciente pois, traduz a sua aceitação social.

Os familiares podem tomar atitudes diversas diante da realidade de conviver, com um hanseniano. Estes poderão culpar-se, envergonhar-se, afastar-se ou agir com "normalidade" diante do doente e da sociedade.

Os sentimentos de tristeza, desgosto e mágoa, advêm, geralmente, da rejeição e preconceitos percebidos pelos doentes. Os pacientes entrevistados referem ser a rejeição e discriminação social, os maiores responsáveis pelos seus sofrimentos. Estes causam na pessoa outros sentimentos como o de revolta, von-

tade de morrer, desânimo, negação da doença ou do tratamento.

"Quando fiquei sabendo desesperei.. Pensei até em morrer bem que ví que o médico só falava doença de sangue mas, minha sobrinha estudante e me explicou direitinho".

Segundo NOVAES⁴⁴ , a situação de doença favorece o aparecimento de estados freqüentes de depressão, insatisfação e insegurança. Esta insatisfação reflete na aceitação ou rejeição dos hansenianos quanto a sua própria pessoa, com reflexos na sua percepção de si mesmo. Não obstante, o fato da imagem estereotipada do hanseniano estar arraigada no inconsciente coletivo, estas imagens, conforme foi constatada no presente trabalho, se afigurou como transtorno de percepção do doente ao expressar sua não aceitação de si mesmo.

"Veja bem minha cara inchada e vermelha. Quem gosta de olhar de frente pra gente assim? Me acho horrível".

É importante efetuar uma avaliação exata de tais transtornos pois, o reconhecimento imperfeito da própria imagem pode criar sérios problemas de ajustamento psicológico.

O rosto serve de ponto de referência para caracterizar a própria personalidade e, aquilo que inspira, é definidor, podendo provocar riscos , simpatia, admiração ou repulsa, sendo muito importante na constituição da própria imagem.

Nota-se nos depoimentos dos hansenianos que os que não têm nenhum tipo de deformidade física são mais inquietos e menos resignados do que os mais gravemente atingidos por deformidades porem, são igualmente inseguros e temem não serem aceitos por outros.

"Não falo pra ninguém a doença que tenho. Só minha esposa que sabe. Apesar de não ter ficado com os dedos deformados ou o nariz caldo, tenho medo de ser discriminado",

Muitos pacientes reclamam da discriminação dos outros e atribuem todas as suas dificuldades e fracassos a esse fato, seja na vida conjugal, profissional ou social.

A opinião de OLIVEIRA²³ parece condizer com a realidade constatada pelos depoimentos dos pacientes de que, apesar da evolução no tratamento, com a não obrigatoriedade de isolamento, da disponibilidade dos medicamentos, do maior controle da doença e da aplicação de técnicas de prevenção de incapacidades, a sociedade, em geral, continua rejeitando o hanseniano.

Os sentimentos e emoções das pessoas podem se constituir em estímulos ou barreiras para a tomada de ações das pessoas acometidas de alguma patologia, em relação à sua saúde ou doença. Daí a importância de uma interferência dos profissionais de saúde de forma totalizadora. Quando do planejamento da assistência integral aos hansenianos deve-se reconhecer o estado psicológico do paciente e família, ajudando-os a se harmonizarem, oferecendo apoio e orientação necessária, para o êxito no tratamento e diminuição de seus sofrimentos. Este apoio pode ser oferecido pelos enfermeiros, constituindo-se de aconselhamento breve, esclarecimentos, sem precisar recorrer à tratamento mais especializados ou dispendiosos, só se fazendo necessário para casos mais graves de comprometimento psicopatológico.

QUADRO VII - EVENTOS QUE OCORREM NA VIDA DO HANSENIANO DECORRENTE DO FATO DE SER PORTADOR DE HANSENÍASE.

-
- Perda de emprego, afastamento, mudança de serviço.
 - Aposentadoria.
 - Separação do cônjuge, dos filhos, noivo.
 - Não formou família.
 - Perda da fé religiosa.
 - Perda da autorização médica para entrar em piscinas.
 - Diminuição do contato físico com familiares.
 - Isolamento em locais especiais de hospital, hospitalização.
 - Discriminação dos objetos de uso pessoal, no lar, no trabalho.
 - Passagens por vários serviços médicos à procura de diagnóstico correto.
 - Introdução na rotina de vida, visitas periódicas ao médico.
 - Mudança de cidade.
 - Mudança dos hábitos alimentares.
 - Maior cuidado com a aparência pessoal.
 - Aproximação do cônjuge, acolhimento de amigos.
 - Maior interesse na política de saúde.
 - Passou a relacionar modo de vida com o aparecimento de doenças.
 - Passou a refletir sobre vida e morte.
 - Nenhum fato ocorreu.
-

Alguns eventos que ocorreram na vida dos hansepianos são característicos de situação denominada por CAPLAN³ por crises acidentais. Crises acidentais são períodos de alteração psicológica e da conduta, precipitados por imprevistos da vida que implicam em perda ou ameaça eminente de perda de aportes básicos.

Fatos como a perda de emprego, afastamento ou mudança de serviço, aposentadoria, ocorrem na vida dos hansepianos pelo fato de serem identificados como portadores de hanseníase.

Aposentadoria, por exemplo, além de trazer prejuízos físico-psico-sociais, principalmente, para o paciente e

família, ainda onera os gastos públicos. Nem todos os casos de hanseníase sugere a conduta de aposentadoria compulsória, como é do conhecimento de técnicos especialistas nesta área. Os problemas do afastamento destes doentes de suas ocupações, acabam por interferir no relacionamento familiar, uma vez que seu papel neste grupo de pessoas se modifica, interferindo na economia da mesma.

"Eu só tinha 21 anos de idade, minha patroa até que foi boa, ao saber que eu tinha a lepra, me aposentou".

"O médico quis me afastar, pedi pra ele, pelo amor de Deus, para ver o que podia fazer porque não posso reduzir meus ganhos agora, sabe...".

Nota-se que existem entre os entrevistados a experiência de separação do cônjuge, dos filhos ou do noivo, além da conduta de não formar família em decorrência de ser portador de hanseníase.

"Eu fia, sabendo ter essa doença que demora tanto pra cura tomei uma decisão, não me casei. Não me aproximei de mulher, nem por bem, nem por mal".

Tais acontecimentos reforçam a existência do estigma, preconceito, em relação à doença e ao doente portador de hanseníase, interferindo nos seus sentimentos, atitudes, papéis que desempenha na sociedade.

A procura exaustiva por um diagnóstico satisfatório através da passagem do doente por diversos tipos de serviços de saúde e de especialidades médicas são relatadas.

"Passei por médicos do INPS, por médicos do posto perto de casa, me internaro no Hospital-Escola, me mandaro para o Hospital do Câncer e só então descobriro o que tenho....".

Os serviços de saúde, apesar dos avanços técnicos-científicos, continuam diagnosticando tardiamente a doença hanseníase. Este fato aumenta as possibilidades de contágio da instalação das incapacidades que comprometem a vida social do paciente e sua saúde como um todo.

Segundo OLIVEIRA²³, a prevenção e tratamento das incapacidades no hanseniano se convertem na peça mais importante para o combate e controle da doença, considerando as incapacidades, a raiz do estigma na sociedade.

Mudanças de moradia, cidades, dos hábitos alimentares ou nos cuidados com a aparência pessoal também são fatos que os hansenianos entrevistados relatam ter ocorrido devido ao fato de ser portador de hanseníase.

"Sou de Conceição mas venho para casa de minha tia e fico aqui para tratar. Lá não tem recursos....

"Tô passando um batonzinho e comendo melhor porque a gente doente fica muito feia".

Eventos considerados mais positivos que os anteriormente citados também são evidenciados como o acolhimento de amigos ou parentes, demonstrações das pessoas de não terem medo de se contagiar. Para estes pacientes, a importância destas atitudes é que traduzem uma aceitação de que necessitam.

"... quando minha família e vizinha passou a aceitar dentro de casa, quando voltei do hospital, passei a me aceitar também. Antes ficava só no quarto".

Segundo MENDES²⁰, os acontecimentos positivos ou não, bem como a percepção de sua aceitação social, mais que o conhecimento da realidade científica que o hanseniano possa

ter sobre sua patologia, constituem-se em fatores importantes no comportamento do doente para com sua saúde.

Nota-se que aqueles pacientes que disseram que nada ocorreu de diferente por ser portador de hanseníase são os que dão menos importância a saúde, estão mais preocupados com outros acontecimentos como: término de um serviço em construção, a saúde de outro familiar, etc.

"Nada ocorreu, vivo como antes. Só. estou mais preocupada com meus filhos, eles estão precisando muito de ajuda para poderem crescer e ser alguém...".

Durante o período de crise acidental, o indivíduo necessita intensamente de ajuda. Devendo os profissionais de saúde dar cobertura aos seus problemas emocionais decorrentes dos eventos que estão lhe ocorrendo.

Porém, para resolução de uma crise vários fatores são importantes tais como: sócio-culturais, familiar e atuação dos membros da comunidade e dos serviços de saúde.

QUADRO VIII - IDENTIFICAÇÃO DAS AÇÕES TOMADAS PELO HANSENIANO PARA RESOLUÇÃO DOS PROBLEMAS RELACIONADOS À SUA DOENÇA.

-
- | | |
|-----------------------------|--|
| - Terapêutica convencional: | <ul style="list-style-type: none"> . Toma medicamentos prescritos . Repousa . Melhora alimentação . Higiêne pessoal . Suspende ingestão bebidas alcoólicas. . Isola-se (para não contaminar pessoas). . Procura apoio-emocional |
| - Terapêutica alternativa: | <ul style="list-style-type: none"> . Toma porções ou remédios caseiros: garrafadas. . Toma banho com ervas . Fricciona o corpo com óleo benzedidos. . Frequenta centros espíritas: passes. . Promove caridade . Cumpre promessas religiosas . Frequenta grupo de orações . Espera por milagres . Procura melhoria pela fé |
-

Nota-se que os pacientes entrevistados buscam dois tipos de terapêutica, convencional e alternativa, para solução dos problemas que enfrentaram enquanto portador de hanseníase.

Grande parte dos hansenianos referiram que, tomar os medicamentos prescritos é a única medida para resolução de seu problema. Apesar disto, condutas como: diminuição das doses dos medicamentos por conta própria, interrupção da administração dos mesmos, são praticas freqüentes entre os pacientes.

"Ah! eu só tomo os remédios e mais nada. Mesmo assim quando não estou com o estômago bom, eu não tomo. Aí tomo dia sim, dia não".

Estas condutas são justificadas pelos hansenianos por estarem experienciando reações aos medicamentos ou acharem que já melhoraram ou que não irão melhorar o tratamento.

"Tô até preocupado, de uns tempos para cá minha potência, prá tudo, melhorou. Trabalho como nunca. Aí achei que tinha sarado e parei de tomar os remédios. Mas agora vou recomeçar, fiquei sabendo que pode recolher, né".

Parece que a ação - tomar corretamente os medicamentos - preenche mais às exigências dos profissionais de saúde de, comparada às dos próprios pacientes. Os serviços de saúde de vem perceber a necessidade que o doente tem de ser estimulado a mobilizar suas forças vitais positivas e assumir a responsabilidade que tem no seu processo de cura.

A terapêutica fisioterápica ou terapia ocupacional, bem como o apoio psico-social, são pouco lembrados como ações para resolução de seus problemas relacionados à doença, mesmo entre os que participam destas assistências à saúde.

Houve hansenianos que valorizaram muito o apoio recebido nos encontros realizados durante o presente estudo.

"... póxa vida, deveria haver sempre alguém para ouvir a gente. A gente passa por muitas situações e não tem com quem bater um papo sobre o assunto, sem receio".

Os tratamentos não convencionais como: garrafadas, banhos, são ações freqüentemente encontradas entre os hansenianos. Estes tratamentos alternativos estão, geralmente, relacionados às crenças religiosas ou descrenças na medicina convencional.

"Certas doenças são mais espirituais do que do corpo. Essa doença é uma delas. Não adianta só remédios de farmácia, precisa de cura espiritual".

O envolvimento dos doentes com curandeiros, igrejas, etc, satisfaz suas necessidades espirituais e resulta em um estabelecimento de relações mais abertas e próximas devido a facilidade de diálogo e um acompanhamento mais "personalizado" destas pessoas.

Ao se planejar a assistência à saúde deve-se por tanto, reconhecer as crenças que o paciente tem sobre a hanseníase, como vê as possibilidades de ter contraído tal doença, a sua percepção quanto a seriedade da mesma e em quais tratamentos acredita; para que a interferência da saúde não seja enganosa e pouco eficaz.

QUADRO IX - SUGESTÕES QUE OS HANSENIANOS OFERECEM À EQUIPE DE SAÚDE PARA MELHORIA DA ASSISTÊNCIA DIRIGIDA À ESTA POPULAÇÃO.

- Esclarecimentos à sociedade para diminuição dos preconceitos;
 - Palestras em instituições;
 - Melhores explicações sobre a doença ao seu portador e família;
 - Melhoria na qualidade da educação dos profissionais de saúde para que diagnostiquem corretamente a doença, e para diminuição da discriminação do doente e da doença;
 - Médicos mais atualizados, que curem;
 - Maior compreensão das emoções dos portadores de hanseníase e apoio psicológico;
 - Não isolar os doentes de hanseníase;
 - Remédios e terapêuticas mais eficazes;
 - Extensão dos horários de atendimento aos hansenianos;
 - Grupo de pessoas portadoras da mesma patologia para trocarem experiências;
 - Orientações sobre como aumentar a resistência orgânica;
 - Busca de doentes sem assistência médica, visitas domiciliares;
 - Apoio espiritual aos hansenianos;
 - A equipe de saúde deve tomar cuidados para não se contaminar;
 - Descentralização dos centros de saúde;
 - Maior participação dos profissionais de saúde nas comunidades de bairro, igrejas e intervenção política junto às autoridades reivindicando melhorias das condições de saneamento básico;
 - Educação sobre como manter a saúde e curar das doenças.
-

As respostas obtidas a esta questão refletem aquilo que a população sente como precário nos serviços de assistência a saúde dirigida aos hansenianos.

Apesar dos avanços na assistência a saúde, da tecnologia e dos meios de comunicação, a população ainda sente a carência de maiores esclarecimentos para solução dos seus pro-

blemas de saúde.

Observa-se que as pessoas que trabalham em saúde sabem que a mudança de hábitos e comportamentos das pessoas influenciam na melhoria de saúde das pessoas, porém não sabem como atingir esse objetivo. Fatores sócio-econômico-culturais e políticos interferem nesta interação mais profunda entre os profissionais de saúde e a população de modo a poder auxiliar na detecção e melhoria dos possíveis problemas de saúde de forma mais eficaz.

Diante desta dificuldade, o método usado na interação profissional de saúde e cliente e, geralmente, o impositivo e da coerção. Isto leva as pessoas a se sentirem com medo, ansiosas e desconfiadas quando da procura dos serviços de saúde, além dos sentimentos que seu próprio problema de saúde lhe apresenta.

A educação em saúde é uma técnica que os profissionais de saúde podem utilizar para estimular padrões de vida mais saudável, e que colabora na mudança desta realidade.

Nota-se ao analisar os depoimentos dos pacientes entrevistados, que grande parte dos doentes sugerem melhores informações, esclarecimentos e educação sobre a doença (modo de transmissão, gravidade, seqüelas e cura) para si e para sua família. Alguns ainda complementam sua opinião optando por ações de educação em saúde individuais ou em grupos, com participação ou não de familiares e comunidade. Segundo estes hansenianos, seria esta, uma forma de aliviar tensões, "desabafar", tirar dúvidas e, com isto, diminuir seus medos e discriminação social.

"Acho que aqui precisa da gente encontrar com quem tem o mesmo problema. A gente junto troca idéias, tira dúvida e ainda pega alguma dica de como se virar com essa doença...".

"Sabe, quando é dia de vim aqui, não vejo a hora. E o único lugar que converso, desabafo..."

Como já comentado anteriormente, a educação em saúde é considerada um dos instrumentos de ação indispensável na criação de novas perspectivas e conceitos na população, diante da doença e do doente.

A centralização dos serviços de saúde especializados para o tratamento de determinadas patologias, a restrição dos horários de atendimento e a percepção dos esforços isolados dos próprios profissionais de saúde para melhoria do atendimento à saúde, são realidades vivenciadas pelos hansenianos e que levam à sugestões interessantes: postos de saúde nos bairros, extensão dos horários de atendimento ao público, interferência dos profissionais de saúde junto às comunidades, reivindicando melhorias nos bairros carentes tais como saneamento básico, etc.

"... ocêis que estudaro devia ajuda nós à pedir para a prefeitura para encanar água no bairro. Vai lá procê vê..."

Isto demonstra o desejo de um relacionamento, entre os profissionais de saúde e população, menos formal e mais próximo, assim como a crença no poder da equipe para a resolução dos problemas básicos que envolvam a saúde das comunidades.

Há entre os entrevistados os que elogiaram o serviço de saúde:

"O atendimento daqui a tão bão. Afinal o que a gente quer mais, médico e remédio de graça..."

"Este médico acertou comigo, ele é novo no ramo, ta mais por dentro".

Opiniões como estas revelam a influência da política de saúde do país nas condutas e concepções das pessoas à respeito de seus próprios direitos humanos de ser atendido nas suas necessidades básicas para manutenção da saúde.

Na realidade, a responsabilidade da saúde das pessoas é totalizadora, envolvendo o próprio indivíduo, os profissionais da área da saúde, a comunidade e toda a nação.

Dentro desta visão, conclui-se que se faz necessário melhor compreensão do comportamento das pessoas diante da saúde ou doença, bem como prática de ações em saúde, como a educação em saúde, que visa o desenvolvimento das pessoas, dos seus conceitos e valores de maneira a influenciar positivamente na sua qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONCLUSÕES

A fim de concluir o presente trabalho, realizei, inicialmente, uma revisão das fases que compõem a pesquisa. Nota-se que na primeira fase procurei fundamentos teóricos específicos e apoio nas ciências humanas para maior entendimento da temática em questão. Numa fase posterior realizei entrevistas baseadas no referencial teórico "Modelo de Crenças em Saúde" para atingir os objetivos propostos. Com os resultados obtidos e análise dos mesmos, ficou evidente a importância do presente estudo tanto para a pessoa portadora de hanseníase como para as ações dos profissionais de saúde. O conhecimento das crenças que o hanseniano tem sobre sua doença, mostra o caminho para se planejar uma melhor assistência a estes pacientes de modo a auxiliá-los efetivamente no seu tratamento e cura, bem como incentivá-los a responsabilizarem-se por sua própria saúde de forma mais positiva.

As crenças de uma pessoa sobre sua saúde ou doença devem ser reconhecidas e valorizadas, uma vez que interferem na qualidade de saúde de cada um e nas ações que são tomadas para melhoria do seu nível de saúde.

Segundo ROSENSTOCK²⁷, vários fatores classificados como internos e externos, influenciam nas crenças dos doentes sobre sua doença. Os fatores internos incluem: fase evolutiva da vida das pessoas, nível intelectual, percepção do funcionamento do seu próprio corpo, bem como fatores emocionais e espirituais. Os externos são: os costumes familiares e da comunidade, fatores sócio-econômico e cultural. Estes fatores estão intimamente relacionados, de tal forma, que se torna difícil estabelecer limites de interferência de um e outro no estabelecimento das crenças.

O "Modelo de Crenças em Saúde" de ROSENSTOCK²⁹ tem como característica mais evidente as crenças que interferem na tomada de ação do indivíduo para melhorar o seu nível de saúde ou doença.

O Modelo revela a relação entre o que a pessoa acredita e como ela age a partir da especificação de algumas variáveis que parecem contribuir significativamente para a compreensão das ações das pessoas na área de saúde. Estas variáveis são: a crença da pessoa na sua suscetibilidade a uma dada doença (no caso de prevenção de doenças); crença na seriedade da doença para si (no caso de prevenção ou para doenças já instaladas) e a crença nos benefícios das ações (para redução da ameaça a doença ou para minimizar os danos causados pela doença quando já instalada).

Segundo o autor, o comportamento de saúde e doença se refere a qualquer atividade feita por uma pessoa que acredita estar saudável, com finalidade de prevenir ou detectar precocemente a doença ou qualquer atividade praticada por uma pessoa que sente doente, com a finalidade de definir seu estado de saúde e descobrir uma terapêutica adequada.

As crenças podem variar de pessoa para pessoa, em uma mesma pessoa, de doença para doença, tornando-se imprescindível a identificação de variáveis significativas para compreensão das crenças das pessoas.

Na presente investigação tentamos conhecer as seguintes variáveis significativas para compreensão das crenças dos hansenianos sobre sua doença: conhecimento do hanseniano sobre a hanseníase através da denominação que dá a sua doença, modo como crê ter adquirido a enfermidade, sinais e sintomas percebidos, gravidade e cura da doença para si; vivências, sentimentos e emoções devido ao fato de ser portador de hanseníase. A tomada de ação em saúde está baseada nas crenças individuais sobre sua saúde ou doença, isto é, sobre a percepção que se tem de uma realidade que afeta a saúde.

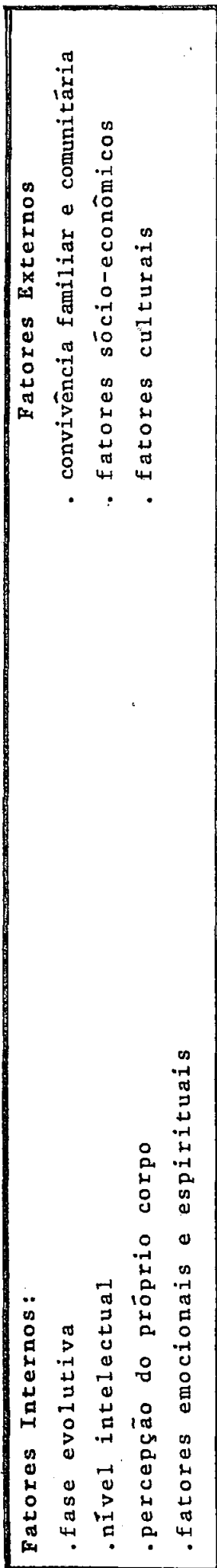
As atitudes serão positivas ou negativas parará qualidade da saúde de uma pessoa dependendo das crenças que tem em relação as alternativas de prevenção, ou de tratamento, quando a doença já se instalou.

Para melhor entendimento do exposto acima, com preensão das conclusões da presente pesquisa e pertinência das mesmas em relação aos objetivos propostos, apresento a seguir:

Esquema II - Adaptação do Modelo de Crenças em Saúde para a situação de doença já instalada, baseado no Modelo de ROSENSTOCK²⁸, elaborada a partir do presente estudo conforme página a seguir.

ESQUEMA II - ADAPTAÇÃO DO "MODELO DE CRENÇAS EM SAÚDE", PARA SITUAÇÃO DE DOENÇA JÁ INSTALADA

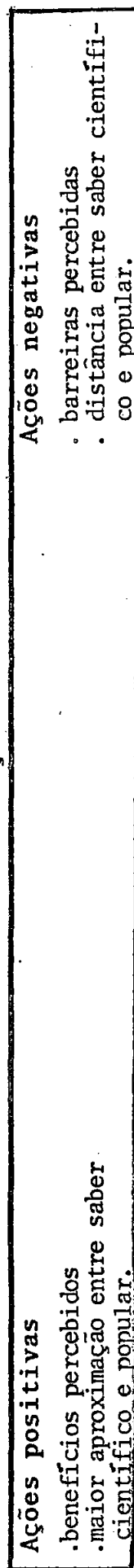
FATORES QUE INFLUENCIAM NAS CRENÇAS



VARIÁVEIS SIGNIFICATIVAS PARA COMPREENSÃO DAS CRENÇAS

- . Conhecimento individual sobre a doença
- denominação que dá à doença
- modo como cre ter contraído a doença
- sinais e sintomas percebidos
- gravidade e cura da doença em si
- . Sentimentos e emoções devido ao fato de ser portador de tal doença.
- . Vivências e fatos ocorridos devido ser portador de tal doença.

TOMADAS DE AÇÕES EM SAÚDE



ESTÍMULO PARA AÇÃO

- . educação em saúde
- . comunicação em massa
- . serviços de saúde

Observa-se pelo Esquema II, quanto aos fatores que influenciam nas crenças que:

- *os pensamentos das pessoas, seus conceitos e comportamentos em relação a saúde ou doença se modificam nas diversas fases da vida. Este elemento foi demonstrado por alguns hansenianos quando consideraram, por exemplo, a gravidez ou o amadurecimento devido a idade, apenas marcantes no aparecimento da doença ou na melhoria de suas condições de saúde.*
- *as informações ou desinformações sobre sua saúde, o nível intelectual e cognitivo também influenciam nas crenças dos hansenianos. Este aspecto foi evidenciado por alguns. pacientes quando consideraram, por exemplo o calor e o frio ou água, fatores determinantes no modo como vieram a adquirir hanseníase. Este fator revela a relação da capacidade de compreensão das pessoas do porque um fato esta lhe ocorrendo com o estabelecimento de suas crenças.*
- *as crenças relacionadas as praticas de saúde também dependem de como uma pessoa percebe seu próprio corpo. Nota-se que os hansenianos entrevistados tendem a temer a gravidade da doença para si ou suspeitar de sua curabilidade, quando esta doença ameaça o funcionamento normal de seus membros ou quando passa a limitar suas atividades e produtividade.*
- *as respostas emocionais a fatos da vida como a ocorrência de doença também é importante cada doença provoca reações diferentes, atitudes e comportamentos distintos tanto da parte do paciente quanto dos familiares e sociedade.... Doença estigmatizaste como a hanseníase são, geralmente, as mais difíceis de serem aceitas. Assim, o agir dos hansenianos esta muitas vezes, ligado aos sentimentos percebidos em relação a doença ou aceitação social e auto-aceitação.*
- *a religião g fator importante para o estabelecimento das crenças em saúde e tomada de ações destes pacientes. A religião pode influenciar bem como, determinar o modo como o hanseniano irá conduzir o seu tratamento. Há os que acreditam que a hanseníase é doença cármica, fruto de pecados cometidos anteriormente ou um castigo, por exemplo. Para estes, o tratamento não convencional ligado a práticas religiosas como benzeções, caridades e outras é muito usado.*

- *a convivência familiar ou comunitária também auxilia no estabelecimento das crenças. A visão da severidade da doença ou mesmo a suscetibilidades está relacionada a este fator. Entre os entrevistados, havia hansenianos que viam a doença como não grave devido ao fato de vários membros da mesma família serem portadores de tal patologia, por exemplo.*
- *os modos e estilo de vida das pessoas, sua cultura e valores em relação a saúde e a doença interferem nas crenças e tomada de ações em saúde. Nota-se entre os portadores de hanseníase alguns que se submetem a uma total submissão ao serviço de saúde, demonstrando pouco conhecimento ou interesse na doença. Não sabem o nome da doença, não se interessam no modo de contágio e entregam o seu tratamento nas "mãos de Deus e dos médicos"; o certo é que cada pessoa deve se responsabilizar também pela sua recuperação, participando ativamente do processo que envolve a assistência a sua saúde.*
- *são evidenciados também os fatores sociais e psicossociais tais como, a estabilidade conjugal, relacionamento com o trabalho, interferindo no conhecimento, sentimentos e ações sobre sua saúde ou doença. Nota-se a importância do trabalho na vida dos hansenianos. O fato de aposentar-se, devido a doença, por exemplo, é fator que pode gerar sentimentos de isolamento, discriminação e de invalidez, influenciando, inclusive nas condições econômicas das famílias.*
- *em relação às condições econômicas sabe-se que, pessoas com pouca renda tendem a priorizar a sobrevivência e não darem a devida importância a tratamentos que possam lhe gerar custos ou até ausência do serviço. Há entre os hansenianos entrevistados os que valorizam o serviço de saúde que o assiste devido ao simples fato de "ser de graça" e "oferecer remédios" sem ter que pagar por isso.*

Portanto, para atingir os objetivos propostos pelo presente estudo evidenciei algumas variáveis significativas; para compreensão das crenças dos hansenianos sobre sua doença, base a das no "Modelo de Crenças em Saúde" - adaptando-o para a situação de doença já instalada, conforme pode ser visualizado no Esquema II.

Para o conhecimento que o hanseniano tem sobre sua doença investiguei, ainda, através dos depoimentos feitos pelos hansenianos entrevistados, os seguintes fatores:

- *denominação que dá a sua doença. Observa-se que esta variável revela certa dificuldade dos pacientes em identificar, pronunciar ou assumir com normalidade, o nome hanseníase, pelo exposto nas narrativas dos pacientes ainda persistem os tabus e preconceitos ligados à denominação antiga "Lepra".*
- *modo como acredita ter adquirido a doença. Nota-se que maioria dos pacientes entrevistados demonstram desconhecimento do modo de transmissão da doença. Pela análise dos dados obtidos, parece que, além da desinformação, o medo de contagiar pessoas próximas ou familiares, o receio do isolamento e discriminação social, contribuem para o desconhecimento desta realidade de sua doença.*
- *os sinais e sintomas percebidos estão relacionados a percepção subjetiva do hanseniano. Pelo exposto nos depoimentos dos pacientes nota-se que os sinais ou sintomas como manchas, dormências ou deformidades de algum membro, que possa afetar sua aparência, bem-estar ou produtividade, são os que causam maior preocupação levando à tomada de ações em saúde que, quando positivas, pode levar a procura dos serviços de saúde para diagnóstico e tratamento.*
- *a crença na gravidade e cura da doença esta relacionado a ele-*

mentos como: tempo de tratamento, demora da alta, reações adversas ou melhorias com o tratamento proposto. Estes fatores são importantes pois, os hansenianos tendem a se comportarem de forma positiva, isto é, para melhoria de seu nível de saúde, quando acreditam nas alternativas de tratamento e nos benefícios que ierão contribuir para reduzir a gravidade da doença para si e levar a sua recuperação.

— quanto aos sentimentos e emoções relacionado as suas vivências enquanto pessoa portadora da doença hansenica, observa-se que, geralmente, são conseqüentes da discriminação, estigma ou pre-conceito relacionada a doença e ao doente. O estigma, como, já afirmado anteriormente, é um dos principais problemas enfrentados pelos hansenianos.

- as vivências ou fatos que ocorreram devido a pessoa ser portadora de hanseníase também evidenciam que ainda persiste o estigma desta doença, entendida ainda como "Lepra". Experiências como: a separação dos familiares ou de objetos, o isolamento são revelados pelos hansenianos em suas entrevistas.

Sintetizando, o Modelo de Crenças adaptado para situação de doença já instalada parte da premissa básica de que o comportamento do indivíduo para ações terapêuticas em relação a sua doença está diretamente ligado às crenças que nutre sobre a origem, o tratamento e cura. Considera-se importante:

- conhecimento individual sobre a doença:

- denominação que o doente atribui a patologia;
- modo como crê ter contraído a moléstia;
- sinais e sintomas percebidos pelo indivíduo;
- gravidade e cura da doença para si.

- sentimentos e emoções devido ao fato de ser portador da enfermidade

- vivências e fatos ocorridos devido ser portador da doença.

Todas estas variáveis colaboram para o reconhecimento e valorização *das* crenças dos portadores de hanseníase sobre sua doença, bem como influenciam na tomada de ações em saúde dos próprios hansenianos.

As ações tomadas em relação à saúde ou doença podem ser positivas ou negativas, melhorando ou agravando o seu nível de saúde. Os estímulos para tomadas de ações positivas estão relacionadas com a aproximação entre o saber científico e popular, através da educação em saúde, orientações, informações sobre a doença, como sugerido pelos próprios hansenianos em suas narrativas, para melhoria da assistência dirigida à esta população. As barreiras se constituem em ações contrárias à estas.

Concluimos que, a identificação destas variáveis são significativas para a compreensão das crenças que os portadores de hanseníase têm sobre sua doença bem como a valorização destas crenças ajudando o profissional de saúde a planejar uma assistência mais adequada que contemple não só às expectativas científicas ou dos serviços de saúde mas, a do próprio doente, incentivando-o a participar mais ativamente dos seus próprios cuidados para melhoria de sua saúde.

A saúde deve ser considerada como a integração do bem estar físico, mental e espiritual. A pessoa deve assumir a responsabilidade fundamental de sua própria saúde ou doença. Não se trata aqui de se "vitimizar" o paciente, lançando sobre ele a responsabilidade total pela sua própria condição senão a conscientização da importância de sua participação ativa no processo de tratamento e cura da hanseníase.

A assistência dirigida aos pacientes hansenianos deve visar o auxílio para que estas pessoas desenvolvam atitudes, disposições, crenças, hábitos e práticas que promovam seu bem estar.

Em relação ao estímulo para a ação entendemos ter atingido a identificação de elementos importantes para educação em saúde, em termos de comunicação em massa e serviços de saúde, consideramos importante que se pesquise também as crenças da população de um modo geral (familiares, comunidade, profissionais de saúde).

Considero, portanto, que um programa de ação de enfermagem para o atendimento ao hanseniano deve configurar-se em ações que visem a compreensão dos significados que o paciente dá à doença hanseníase, à partir de suas percepções subjetivas. Esta postura se fundamenta no pressuposto importante do Existencialismo de que o ser humano só pode, de fato ser compreendido por ele mesmo, através de uma experiência direta de seu "ser-no-mundo"; embora a pessoa possa, momentaneamente, ter perdido esta aptidão, continua sendo a mais fiel interprete de si mesma. Esta visão tenta recuperar a integridade do ser humano buscando fortalecer seu movimento interno para a harmonia, lutando contra a dicotomia corpo-mente.

RESUMO

O presente trabalho pretendeu investigar as crenças da população de hansenianos sobre sua doença, o conhecimento que têm à respeito da patologia bem como a identificação dos sentimentos e emoções relacionadas as suas -vivências enquanto portador de hanseníase. As crenças de saúde são as idéias, conceitos, convicções e atitudes que os hansenianos tomam. relacionadas à saúde ou doença e como estes fatores acabam por influir na qualidade da saúde destas pessoas.

O referencial teórico que direcionou a investigação constituiu-se do "Modelo de Crenças em Saúde" proposto por ROSENSTOCK²⁹ , que procura explicar o comportamento das pessoas diante dos conhecimentos, crenças sobre sua saúde ou doença, bem como, compreender o papel de cada um na melhoria de sua própria saúde. Com base neste referencial e adaptado à situação de doença já instalada, sugeri o "Modelo de Crenças em Saúde", partir das crenças dos doentes.

O enfoque dado a pesquisa foi Humanista-Existencial-Personalista, preocupado com o ser humano portador da hanseníase e com a compreensão da essência do homem como pessoa capaz de sentir, pensar e agir dentro de sua individualidade.

Para conhecimento das crenças do hanseniano sua doença desenvolveu-se entrevistas embasadas no referencial teórico. Os resultados obtidos através deste contato entre paciente e pesquisador demonstram: o conhecimento que os hansenianos têm sobre sua doença através: da denominação que dão à patologia, modo como acreditam ter adquirido a doença e sintomas percebidos como percebem a gravidade e cura da hanseníase para si; sentimentos e emoções vivenciados por ser portador de hanseníase; fatos ou eventos que ocorrem devido ser hanseniano; ações tomadas para resolução do problema, e ainda, sugestões que oferecem para melhoria da assistência à saúde.

Os resultados revelam que é necessário esta compreensão do ser humano portador de hanseníase, enquanto doença estigmatizante, para se poder auxiliar mais efetivamente na melhoria da qualidade da saúde destas pessoas, assim como para ajudá-las a mobilizarem forças internas para que tomem atitudes mais positivas em relação a sua saúde e doença.

A pesquisa sugere realização de novos e mais aprofundados estudos para se conseguir avanços efetivos para melhor assistência à população de hansenianos e na minimização dos preconceitos que persistem em torno da doença e do doente de hanseníase.

ABSTRACT

This study intended to investigate the hansenian population believes in respect to their illness, to what they know about the disease, as well as the identification of feelings and emotions related to .their experiences in the course of disease. Health believes are ideas, concepts, convictions and attitudes related to both health and illness, and how these variables influence health quality.

The theoretic referential driving this investigation constituted in the "Health Believes Model" proposed by ROSENSTOCK²⁹, this Model try to explain a person behavior in face of knowledge and belief about is health, as well as understanding his role in his own health improvement. Based on this referential and adapted to a well-established state of the illness, it is suggested a "Health Believes Model" from patient believes.

The research approach was Humanist-Existential-Personalist, concerned to the human being carrying hanseniasis and regarding man as person capable of feeling, thinking and acting individually.

To identify how hansenians believe about their illness, interviews were developed based on a theoretical referential. The results obtained through this contact patient researcher demonstrate: the knowledge hansenians have about their illness through: the denomination given to the pathology, the way they think have caught the disease, signs and symptoms noted, how they face the hanseniasis severity and cure; feelings and emotions from being hanseniasis carrier; facts and events due to hanseniasis; the actions taken to solve the problem, and in addition, suggestions offered to improve health assistance.

The results reveal that it is essential to understand the human being carrying hanseniasis, as stigmatizing illness in order to assist more effectively in the improvement of health quality, as well as help them to join inward forces to take attitudes more positive regarding to their health and illness.

The research suggests the need of newer and deeper study in order to obtain better assistance to the hansenian population and to change the existent prejudice around this illness and the hansenian patient.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

- 1 - BOGDAN, R. e BIKLEN, S.K. Qualitative Research for Education. Boston.. Allyn and Bacon. Inc, 1982.
- 2 - BRASIL - Ministério da Saúde.- .Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde - Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Normas Técnicas e Procedimentos para utilização dós Esquemas de Poliquimioterapia no tratamento de Hanseníase. Brasília, 1989.
- 3 - CAMON, V.A.A. Existencialismo e psicoterapia. São Paulo,Trago, 1984.
- 4 - CAPLAN, G. Princípios de psiquiatria Preventiva. Buenos Aires, EDUSP, 1966.
- 5 - CAPRA, F. O Ponto de Mutação. São Paulo, Cultrix, 1982.
- 6 - CUNNING, E e CUNNING, J. Closed Rankr: An Experiment in Mental Health Education. Cambridge: Harvard University Press,1957.

- 7 - ESCOVAR, L.A. Hacia um Modelo Psicologico-social del desarrollo. AVEPSO. Boletim, 3(1): 1-6, 1980.
- DENZIN, N.K. The research act:A theoretical introduction to sociological methods. New York. Mac Graw-Hill, 1970.
- 9 - FRIST, T.F. A Reabilitação social do Hanseniano. A Saúde no Brasil. (4) out./dez., 1983.
- 10 - GIL, A.C. Métodos e Técnicas de Pesquisa Social. São Paulo, Atlas, 1987.
- 11 - GOFFMAN, E: Estigma: notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro, ZAHAR, 1982.
- 12 - GOMES, J.C.V.. Logoterapia: a Psicoterapia Existencial Humanista de Viktor Emil Franks. São Paulo, Loyola, 1987.
- 13 - JOHSON, J.E. e LEVETHAL, M. Effect of Accurate Expectation and Behavioral Instruction an reaction during a Noxious Medical Examination. J.Pers. Soc. Psychol; (20): 55-64, 1974.
- 14 - JORNAL DO MORHAN - Movimento de Reintegração do Hanseniano. Ano IX, n^o 17, São Bernardo. do Campo, junho, 1990.
- 15 - LESCURA, Y. Educação em Saúde.: Abordagem segundo o Modelo de Crenças em Saúde fundamentada na Teoria de Kurt Le win. Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP. Ribeirão Preto-SP, 1987.
- 16 - LOFLAND, J. Analyzing social settings. Beaumont, Ca:Wadsworth, 1971.

- 17 - MAMEDE, M.V.V. O Câncer no Contexto dos Cuidados Primários com a Saúde. Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP. Ribeirão Preto-SP, 1985.
- 18 - MARTINS, Y e BICUDO, M.A.V. A Pesquisa qualitativa em psicologia. São Paulo, Moraes-Educ, 1989.
- 19 - MELLO, J.F. Concepção psicossomática: Visão Atual. Rio de Janeiro. Tempo Brasileiro, 1983.
- 20 - MENDES, I.J.M. O ser Hanseniano. Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP. Ribeirão Preto-SP, 1987:
- 21 - MILES, A. O Doente Mental na Sociedade Contemporânea. Rio de Janeiro, ZAHAR, 1982;
- 22 - NOVAES, M.H. Psicologia Aplicada à Reabilitação. Rio de Janeiro. Imago., 1975.
- 23 - OLIVEIRA, M.H.P. de. Incapacidade Física em Portadores de Hanseníase. Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP. Ribeirão Preto-SP, 1987.
- 24 - PATTON, N.Q. qualitative evaluation methods. Beverly Hills: Sage, 1980.
- 25 - RIBEIRO, J.P. Gestalt Terapia: Refazendo um Caminho. São Paulo, Summus, 1985.
- 26 - RODRIGUES, A. Aplicações da psicologia: à Escola, à Clínica, às Organizações; à ação Comunitária. Petrópolis, Vozes, 1981.

- 27 - ROSENSTOCK, I.M. Historical the Belief Model. Health Educ. Monog. 2(4): 328-35, 1974.
- 28 - ROSENSTOCK, I.M. What Research Motivation Suggests for public Health. American Journal of Public.Health, 50(3): 295-302, 1960.
- 29 - ROSENSTOCK, I.M. Why People use Health Services.. The Milbank Mem. Quality. Health Services Research I, 44 (3): 94-127, part.II. julho, 1966.
- 30 - ROTBERG, A. et alii. Lepra x Hanseníase. ARS.CURANDI, 58-69 p., 1983.
- 31 - ROTTER, J.B. Generalized Expectacies for Internal versus External control of reinforcement. Psychological Monografhs, 1966. Whole. 609.
- 32 - SANTOS, V. dos. Proposta Alternativa de Ensino-Aprendizagem para o Autocuidado: Uma contribuição da Enfermagem ao enfrentamento da Dor e Equalização do Estresse. Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP. Ribeirão Preto,1989.
- 33 - SELIGMAN, M.E.P. Desamparo: sobre Depressão, Desenvolvimento e morte. São Paulo, HUCITEC, EDUSP, 1977.
- 34 - SEVERINO, A.J. Pessoa e Existência: Iniciação ao Personalismo de Emmanuel Mounir. São Paulo, Cortez, 1983.
- 35 - STEINER, G. As Idéias de Heidegger. Trad. Alvaro Cabral. São Paulo, Cultrix, 1978.

- 36 - TELES, A.X. Estudos-Sociais. Novas Perspectivas do programa. São Paulo. Nacional, 1972.
- 37 - TOLGAR, H. Health and. Human Behavior.: Areas of Interest Common to the Social and Medical Sciences. Current Anthropology. 3, 1962.
- 38 - VIETTA, E.P. Elaboração do Processo de Enfermagem com Base no Marco Conceitual para. a Prática de Enfermagem Social. Tese de Livre-docência, apresentada a Escola de Enfermagem de.-.Ribeirão Preto-USP. Ribeirão Preto- SP ,1986.
- 39 - VIETTA, E.P. Marco Conceitual para a Prática de Enfermagem Social: Contribuição para Bases de uma Teoria de Enfermagem. Tese. de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP. Ribeirão Preto - SP, 1983.

ANEXO

ROTEIRO PARA ENTREVISTA

IDENTIFICAÇÃO

Nome do Paciente:	Sexo:
Idade:	Cor:
Estado Civil:	Ocupação:
Escolaridade:	Forma Clínica da Doença

- O que sabe sobre sua doença? (denominação que dá à doença, modo **como** crê ter adquirido, sinais e sintomas percebidos, gravidade e cura da doença para si).
- Quais os sentimentos e emoções despertados devido ser portador de tal doença?
- Quais seus esforços ou condutas para resolução da doença?
- O que sugere aos profissionais de saúde para melhoria da assistência oferecida a esta população?

PROCESSO DE CATEGORIZAÇÃO

IDENTIFICAÇÃO

Iniciais do Nome: M.C.C.

Sexo: Feminino

Idade: 34 anos

Cor: Branca

Estado Civil: Casada

Ocupação: Aposentada

Escolaridade: 1º Grau Completo

Forma Clínica da Doença:

Virchoviana

DEPOIMENTOS

"Você teria coragem deter uma empregada doméstica em sua casa. com Lepra? Dizem outro nome, hoje em dia, mas é a doença que é feia demais, então mudar o nome. Essa doença fais a gente sofrer muito...

Eu tinha um namorado e a mãe dele dizia que a gente não podia casar porque os filhos iam ser todos aleijado. Eu ficava curiosa pra saber o que estava de errado nele, por fora não tinha nada. Perguntei e ele desconversou. Um dia fui passear num pique pique e um bichinho me picou na perna, ali inchou e mais tarde apareceu uma mancha.

Eu não sentia a mancha então fui ao médico que me deu um atestado pra minha patroa dizendo o que eu tinha. Pensei que ia perder o emprego mas ela nem ligou. Fiquei trabalhando uns tempo e quando minha patroa foi mudar de cidade arrumou as papelada para que eu aposentasse, sou aposentada desde de mocinha. O meu noivo acho que ficou com medo ou com vergonha de ter me passado a doença, não sei... e desapareceu. Minha

família começou a separar as coisas e querê me levar para um asilo de doentes e fui. Que tristeza! Minha sorte é que chegado lá o médico disse que eu ficasse lã e a minha doença ia piorar. Voltei pra casa mas, ninguém se conformava, achava que eu tinha que me isolar. Então chorei tanto e ficava quase o tempo todo no quarto, costurando... Isso já fais 13 anos. Com o tempo a vizinhança a parentada começou a ver que não caiu nenhum pedaço de mim né e passaro a me aceitar. Estou de alta mas não acredito na cura total. Mas tem que tratar pra não entorta os dedos...

As pessoas aceitano, a gente passa a se aceita também: Eu pensava até em suicídio e rezava para Deus como pro diabo, perdi a religião. Mas foi as promessa que me ajudaro. Casei tenho filho e meu marido não liga, também já acostudou a me ver por aqui.

A equipe daqui é boa e deve de orientar mais as família pra diminuir a discriminação, é tão duro..."

COMENTÁRIOS E IDENTIFICAÇÃO DAS LOCUÇÕES DE EFEITO

Após o registro do depoimento e leitura atenta do mesmo observei que - a denominação que a hanseniana entrevistada dá à doença é de: Lepra ou essa doença feia demais que faz a gente sofrer; acredita que adquiriu a doença de um namorado que supostamente poderia ser doente ou, mordida de um inseto na sua perna; os sinais e sintomas que notou foram: manchas na perna. Quanto à cura, a mesma não acredita, apesar de estar de alta, devido à se tratar há 13 anos; achava grave por "entortar" os dedos.

Durante o seu relato expressou sentimentos de: rejeição, sofrimento, revolta, culpa, isolamento, pensamentos de suicídio, preocupação, descrença religiosa, ansiedade. Desde que soube do diagnóstico, passou por várias experiências: internação hospitalar em asilos especializados, separou-se da família, do noivo, foi aposentada, seus objetos eram separados, refere que quando a sociedade passa a aceitá-la ela também se aceita.

Para resolução de seu problema relacionado à doença a hanseniana entrevistada refere que faz o tratamento medicamentoso e apegou-se à religião fazendo promessa, sugere que para melhoria da assistência aos hansenianos deva haver: orientação à família para diminuir a discriminação.

IDENTIFICAÇÃO

Iniciais do Nome: V.L.N.F.

Sexo: Feminino

Idade: 40 anos

Cor: Branca

Estado Civil:

Ocupação: Do lar

Escolaridade: 29 Grau Incompleto

Forma Clínica da Doença: **In-**
determinada.

DEPOIMENTO

"Eu sou uma espécie de assistente social no meu bairro sabe. Ajudo as pessoas, dou informações sobre como cuidar de crianças e algumas doenças... Essa doença que peguei, por exemplo, é a antiga lepra, hoje é conhecida como hanseníase.

Apareceu em mim uma dor no corpo, mancha e dormência na perna esquerda. No inicio eu nem liguei mas., depois fui vendo que não sentia a perna e procurei por um médico que me encaminhou pra cá.

Assustei quando me disseram que era essa doença né. Mas tudo bem, aceitei. Existem doenças que a gente trás de outras vidas, é "cármica" e a hanseníase é uma delas!

O que fico pensando que deve ser por merecimento porque eu recebia cartas dos leprosários, eu pegava nelas e jogava fora e pensava - um dia pode chegar a minha vez - e chegou. Por outro lado, fico pensando que a vizinha de casa lavava roupas para mim e era doente, acho que tinha hanseníase, pode ser que

contaminava as roupas, sei lá viu. Fico ansiosa...

O que me conforma é que a minha doença não me deu deformidades de nada, então não é grave. Só que cura total não deve de ter porque o tratamento de modo demais... Já faz 3 anos que trato.

Já passei por muitos médicos antes de chegar aqui, a maioria deles fala pra gente nunca comentar que tem essa doença por causa da ignorância do povo, da discriminação. É péssimo a gente ser discriminado. Lá em casa tenho quatro filhos e todos me tratam normal, meu marido até passou a me dar mais atenção e a aproximar. Lê sobre a doença, fala sobre ela, é espírita sabe.

Hoje em dia o que me preocupa também é que quero fazer um regiminho e tenho medo, por causa dos remédios. Parei de tomar uns tempos... depois, recomencei, estava ficando pior. Já estava fazendo parte do grupo de orações e fazendo caridade para poder merecer melhora aí, o pessoal daqui me convocou para iniciar os remédios de novo. Será que são os remédios que me faz engordar? A gente tem muitas dúvidas e, por medo da discriminação até dos médicos, a gente não pergunta. Por exemplo quero fazer um bom regime mas, o médico disso não pode saber que tenho hanseníase. O próprio Dr. me disse pra não falar. Os médicos deveriam todos eles conhecer todas as doenças, estudam tanto tempo e também tem medo de certas doenças. É preciso esclarecer mais a gente e o povo".

COMENTÁRIOS E IDENTIFICAÇÃO DAS LOCUÇÕES DE EFEITO

Esta paciente entrevistada relatou que a denominação que dá à sua doença é: hanseníase ou antiga lepra e se referiu à ela também como essa doença; quanto à transmissão supõe que possa ter se dada de roupas Sue a vizinha., que tem a doença, lavava para ela, cartas que pegava .do leprosário pedindo ajuda financeira, castigo por não ter dado as esmolas ou que pode ter vindo de outras vidas e por merecimento; observou em seu corpo manchas e dormência na perna esquerda e dor no corpo; devido ao tempo prolongado de tratamento, não acredita na cura mas acha que não é grave por não ter deformidades instaladas.

Quanto aos seus sentimentos e emoções, preocupa-se com a discriminação social, cita a discriminação dos próprios profissionais de saúde, demonstra desanimo e preocupação e conformismo, principalmente por não ter deformidades refere que aceita a doença.

Depois que assumiu o papel de hanseniano diz que o marido tornou-se mais próximo e procura entender sobre a hanseníase, observou que existe muita desinformação medica e passou por vários serviços de saúde antes de diagnosticar corretamente a hanseníase.

Acha que os medicamentos podem resolver o problema e tenta participar de grupo de orações e realizar caridade para que, com isso, a cura venha também.

Sugere que os próprios profissionais de saúde obtenham melhor qualificação nesta área, e as pessoas em geral também contribuindo na diminuição da discriminação.

IDENTIFICAÇÃO

Iniciais do Nome: A.A.R.

Idade: 25 anos

Sexo: Masculino

Cor: Negra

Estado Civil: Amasiado

Forma Clinica da Doença: **In-**
determinada.

Ocupação: Pedreiro

Escolaridade: Analfabeto

DEPOIMENTO

"Sei que é uma que vai manchando a gente devido contato com sujeira, lixo, falta de banho ... que nem aconteceu comigo. Eu nem me interesso pelo nome dela, os médicos é que sabe. Acho que é Seníase.

O pobre sofre demais, eu pra toma banho tinha que anda muito e espera o dia de chuva. Quando precisava de ficar limpo tocava ai um desodorante e pronto.

Acho que foi até esse desodorante que me provocou esse incômodo na pele. Nas manchas não sua, não pega poeira e o desodorante não deixa a gente Suar né?

Mas o couro da 'gente é forte, na mesmo? Deve ser coisa a toa, se fosse grave dava e por dentro do corpo da gente Eu ta tomano o remédio como a enfermeira me fala. E como sou pedreiro to aproveita no onde tem água nas construção e ta tomano banho por lá mesmo. Tenho vergonha:

Ocêis que são pessoas boas e estudada, de viam ir lá vê onde moro, é uma pobreza danda. Talvez se ocêis fosse pedir com a gente para o prefeito melhora nosso bairro e dá água encanada, saneamento seria muito bão. Vai lá procê vê...".

COMENTÁRIOS E IDENTIFICAÇÃO DAS LOCUÇÕES DE EFEITO

Após registro e leitura deste depoimento, detectei nos dizeres do hanseniano que não se interessa pelo nome que os médicos é quem sabem porém, refere achar que é seníase, e ainda se refere à sua doença como incômodo da pele; faz uma relação entre o sinal de manha que não sua, cama transmissão da doença pelo desodorante isto devido ao fato de entender que o cosmético impede o suor, cita também a falta de higiene, lixo e falta de banho como possíveis-meios de transmissão da hanseníase; acredita na cura e vê como não grave por ser doença "de couro " e não interna ou de órgãos internos.

Vergonha e sofrimento, são os sentimentos relatados pelo doente devido a vivência de ser hanseniano.

Quanto aos fatos ocorridos relacionados á sua doença relata a importância que percebeu ter a higiene para a saúde.

Como conduta para resolução do problema refere tomar os medicamentos, bem como almeja saneamento básico de seu bairro.

Sugere para melhoria do tratamento oferecido aos hansenianos: maior participação dos profissionais de saúde para se conseguir água e saneamento básico na periferia.

IDENTIFICAÇÃO

Iniciais do Nome: A.C.C.

Idade: 18 anos

Estado Civil: Solteiro

Escolaridade: 2º Grau incompleto

Sexo: Masculino

Cor: Branca

Ocupação: Estudante

Forma Clínica da Doença:
Tuberculóide

DEPOIMENTO

"Sabe eu sempre tive minha saúde um pouco debilitada, vivo .gripado... Bem, soube que tinha essa doença depois dos exames que o médico pediu.

Sabe, meu nariz ficava entupido e vermelho, até parei de soar o nariz para ver se voltava ao normal.

Tenho professores que dão aula sobre essa doença, é a matéria que mais gosto. Vou ser dentista um dia...

Sei que tem cura e tem remédio, não é grave por isso, né.

Ter essa doença só me incomodou porque não posso entrar no clube com frequência, no exame médico viram uma manchinha. Tudo bem... fico um pouco nervoso com isso. Sabe né, a gente gosta de tomar um banho de piscina e outra coisa, sei que. não é pego da água mas se eu falar para o médico fica pior, deixa ele achar que é micose para não haver discriminação.

Tomo os remédios direitinho porque sou a

fim de sarar, certo? E fora isso acho que nada a fazer.

O serviço daqui é. até bom mas, sinto falta de diálogo entre os paciente, deviam reunir os doentes para podermos trocar idéias...".

COMENTÁRIOS E IDENTIFICAÇÃO DAS LOCUÇÕES DE EFEITO

Ao entrevistar este hanseniano-adolescente verificamos que, quanto ao conhecimento da doença, apesar de dizer que a conhece através da educação formal na escola, não mencionou o nome da mesma nenhuma vez: "essa doença"; quanto aos sinais e sintomas referiu nariz avermelhado "entupido" .e manchas (justifica que tem gripe com freqüência) ; quanto a transmissão da doença cita que sabe que não é adquirida pela água; acredita na cura e na não gravidade da doença devido à existência de tratamento.

Referiu ficar nervoso pois, devido ao sinal- mancha - que é confundida com micose ,e não devido .ã hanseníase, impede-o de freqüentar a piscina. Porém, lembra que pode ser pior se disser ao médico a realidade do diagnóstico de sua patologia devido à discriminação.

Para solução de seu problema toma os medicamentos e acha que nada tem à fazer além disso.

Sugere reunião com os pacientes para "troca de idéias" para melhoria da assistência prestada aos hansenianos.

IDENTIFICAÇÃO

Iniciais do Nome: M.S.

Sexo: Feminino

Idade: 23 anos

Cor: Branca

Estado Civil: Separada

Ocupação: Auxiliar de Escritório

Escolaridade: 2º Grau incompleto

Forma Clínica. da Doença: **Virchoviana.**

DEPOIMENTO

"Tudo começou na gravidez do segundo menino, apareceu manchas pelo meu corpo todo. Minha mãe achando que era catapora me deu um chá muito quente e fiquei defeituosa e fui internada no Pronto-Socorro.

Depois que os médicos descobriram que era hanseníase quiseram tirar a criança porque eu estava deformada. O nenê nasceu e sem problemas, graças a Deus.

No hospital falaram que era Lepra e me isolaram por 12 dias, foi o que mais me doeu e parecia até um trem mais grave.

Fiquei sabendo que não é tão grave quando saí do hospital, através do pessoal do centro de saúde.

Eu acho até que esta doença veio do meu pai, devido ser muito doente, quando era vivo. Pai morava na fazenda, tinha muita ferida na perna, bastante feia e perdeu o dedo do pé. Acho que herdei dele.

Meu medo é passar para as filhas, sofri mui to. Sofri inclusive' pressão para arrumar emprego. No ônibus quando eu levantava, ninguém sentava no meu lugar.

No meu emprego evito falar que tenho a doença.

A separação do meu marido tem muito haver com a doença devido ele ser preconceituoso, foi separando, passou a me evitar, chegava tarde em casa até que largou completamente.

Sabe, evito ficar beijando os filhos, de enxugar na mesma toalha, não durmo com eles e qualquer manchinha trago no Centro de Saúde.

Acredito na cura. Faço tratamento há 4 anos e estou bem, sem deformidades.

No início chorava muito, não toma remédio devido dar sono mas, hoje já acredito na doença e na cura dela.

Fora os remédios, tomo passe e consulto com outro médico que também é médium. Ele dá garrafada para banhar o corpo, tira a dor. O passe me alivia muito...

Para melhorar o tratamento acho que deveria ter mais compreensão por parte dos médicos, devia ter mais dialogo com a gente e orientação. Não isolar. E importante mostrar pra gente o que esta acontecendo, direitinho".

COMENTÁRIOS E IDENTIFICAÇÃO DE LOCUÇÕES DE EFEITO

Após o registro deste depoimento nota-se que a denominação que a paciente dá à sua doença é: hanseníase ou lepra, acredita que o aparecimento da doença está relacionada a gravidez e com o contato com o pai que tinha ferida na perna, observou manchas na pele e teve deformidades instaladas no rosto; acredita, contudo, na cura e não acha a doença tão grave.

Experenciou sentimentos muito negativos devido ao seu: isolamento hospitalar, separação dos filhos e marido, sofrimento, mágoa, pressão social, incompreensão médica, preconceito, preocupação com a transmissão aos familiares, com a discriminação social e permanece com labilidade emocional devido principalmente aos fatos que lhe ocorreram. Experenciou isolamento em setor especializado no hospital, o marido não acredita na cura e separou-se da mesma, mudou de emprego e mantém distância física e efetiva dos próprios filhos.

As ações para melhoria da sua condição de saúde são: toma regularmente os remédios, banho de ervas e passes espirituais, garrafadas e leva os filhos regularmente para realizar exame médicos.

Sugere para melhoria do tratamento oferecido aos hansenianos que não se isole os doentes, havendo maior compreensão e esclarecimento dos profissionais de saúde e orientação à família e ao doente.

IDENTIFICAÇÃO

Iniciais do Nome: Z.N.C.

Sexo: Masculino

Idade: 45 anos

Cor: Branca

Estado Civil: Casado

Ocupação: Lavoura

Escolaridade: 1º Grau incompleto

Forma Clínica da Doença:

Tuberculóide.

DEPOIMENTO

"Um dia fui fazer uns exames num clinico geral e ele me disse que tinha essa doença. Disse o nome: H A N S E N Í S E direitinho e depois, como não entendi, rasgou o verbo - LEPRA. Aí eu assustei né. Agente vê filme, ouve falar desde de criança sobre essa doença e acaba tendo medo de ficar deformado.

Hoje tem cura, ta tudo evoluído....

Tudo começou com uma mancha na pele do braço. Tomei os remédio e melhorou, não sei há quanto tempo estou fazendo este tratamento, já acostumei. Às vezes tenho reação e dói os nervos. Já ouviu falar de multidrogas? Me interessei por elas, dizem por aí que cura mais rápido, mas o médico disse que não preciso delas agora.

Sou espírita e acredito muito, não sei se você acredita, pode ser destino. Não sei como posso ter pegado... Não sei se é merecimento... Tomo passes e banhos de ervas e toda terça-feira faço oração na casa de minha mãe. Lá, minha mulher não separa nada de

mim. Tem gente que. se souber passa longe da gente. Comigo não tem disso não. Além disso não tenho aparência de leproso mas, o bom seria as pessoas ter mais esclarecimento. As pessoas precisa diminuir o medo, o preconceito desta, doença, ela é igual a qualquer outra".

COMENTÁRIOS E IDENTIFICAÇÃO DAS LOCUÇÕES DE EFEITO

O hanseniano denomina a doença de: hanseníase é lepra, pensa que a mesma é conseqüente de merecimentos espirituais e destino, A sensação de dor nos nervos e observação de mancha no braço e que o levou a procurar por cuidados médicos; não vê a doença como grave e acredita na cura.

Os sentimentos de medo: do preconceito, das deformidades, da discriminação, são citados pelo hanseniano.

Relata que a aceitação social é importante e que sua esposa o aceita enquanto hanseniano.

Toma como conduta para resolução de seus problemas: a participação em grupos de orações, banhos de ervas além do tratamento medicamentoso.

Sugere que para assistência aos hansenianos seja melhor deve haver maiores esclarecimentos sobre a doença e diminuição dos preconceitos contribuindo para uma visão da doença como outra qualquer.

IDENTIFICAÇÃO

Iniciais do Nome: M.A.A.

Idade: 33 anos

Sexo: Feminino

Cor: Negra

Estado Civil: Casada

Ocupação: Auxiliar de Enfermagem

Escolaridade: 3º Grau incompleto

Forma Clínica da Doença: **Tuberculóide.**

DEPOIMENTO

"Eu trabalhava como auxiliar de enfermagem num hospital há 10 anos e lá, tinha muitos hansenianos internados, talvez peguei deles Na história deles tinha sintomas iguais aos meus - fraqueza, áreas sem sensibilidade.

Um dia, não me sentindo muito bem procurei o medico que pediu uma série de exames.Estava com verminose, áscaris, e tratei. Passou algum tempo e senti que me machucava com agulhas na mão e não sentia nada. Procurei a enfermeira-chefe que me encaminhou pára o Pronto-Socorro,lá me encaminharam para o Ambulatório. No ambulatório me mandaram para a reumatologia, como não melhorava,procurei ir num médico particular que me mandou para o Posto de Saúde. Este me colocou numa cadeira á 10 metros de distancia de mim e lavou tanto as mãos que logo percebi que era algo de mal. Fiquei magoada!

Procurei usar luvas para me proteger e proteger os outros pacientes.Voltei no Posto e os exa-

mes acusaram a hanseníase. Foi uma dificuldade. próprios colegas têm muito medo e preconceitos da gente. Vêm com tanta doença por aí, essa ainda é tão difícil de ser diagnosticada e aceita mesmo que trabalhamos com elas dia-a-dia.

Essa experiência foi marcante para mim, até sugeri para minha chefe-todo mundo que trabalha com doente deveria, na admissão, e cada seis meses fazer exames. A gente fica muito exposta e ninguém vê que agente também pode adoecer.

Agora minha cabeça é outra, falo abertamente que é preciso que os profissionais de saúde tenham mais preparo em certas áreas como esta".

COMENTÁRIOS E IDENTIFICAÇÃO DAS LOCUÇÕES DE EFEITO

A hanseniana entrevistada conhece a nomenclatura correta da sua doença-hanseníase, acredita que adquiriu a doença pelo contato prolongado com pacientes hansenianos no hospital onde trabalhava, notou semelhança entre seus sintomas de anormalidade com os dos hansenianos internados tais como: fraqueza e áreas sem sensibilidade, acredita na cura e não acha a doença grave.

Os sentimentos expressos ligados à vivência de ser portadora de hanseníase estão muito ligados aos próprios profissionais de saúde, uma vez que convive neste meio, por ser auxiliar de enfermagem. Refere: ansiedade na busca por um diagnóstico e tratamento correto, mágoa devido ao preconceito do médico que afastou sua cadeira da mesa da consulta, medo de ser algo pior, medo de transmitir para outros pacientes.

Os eventos que ocorreram devido ao fato de ser portadora de hanseníase foram: passagem por vários serviços médicos; para proteção sua e do paciente o hábito de usar luvas para trabalhar.

Para resolução do seu problema procura tomar corretamente os medicamentos e por esclarecimentos sobre a doença.

Sugere que seja oferecido aos profissionais de saúde a oportunidade de realização de exames médicos periódicos, para detecção precoce de doenças e que os profissionais de saúde se reciclem na área de dermatologia sanitária.

IDENTIFICAÇÃO

Iniciais do Nome: Z.D.R.

Idade: 35 anos

Sexo: Feminino

Cor: Branca

Estado Civil: Casada

Ocupação: Do lar

Escolaridade: 1º Grau incompleto

Forma Clinica da Doença:

Diforma.**DEPOIMENTO**

"Acho difícil dizer o nome da doença. Deve ser que ela veio porque tomo anticoncepcional já há 9 anos, queria ligar sabe, mas meu marido tem medo da anestesia...

Mas é um sofrimento para mim ter que vim no médico mensalmente, nem quando estava grávida vinha tantas vezes. E, depois que comecei a tratar comecei a ter dor de cabeça, a chorar com facilidade. Os remédio deve ser bom, como a pílula, mas fais mal pra gente, ataca o fígado. Eu não comia nada pela manhã agora tomo café para poder bebê o remédio.

Sabe, minha família é que forçou a procurar os médico quando começou a aparecer uma ferida que não cicatrizava no pé. Fiz um exame que quase me matou de nervoso de tanto espera o resultado. Por que demora tanto, hein?

Mas vejo que ele cura tanta gente com isso. Mais deve de ser grave porque o J.A. que trata aqui me falou que se não tratar ataca os nervos e a pessoa fica toda deformada.

Sabe eu acho que ocêis tem que conversá mesmo muito com agente sobre o que realmente é isso. Queria que os médico também viesse em outro período porque pra dona-de-casa deixar o almoço difícil... tinha que ter atendido de manhã,de tarde...".

COMENTARIOS E IDENTIFICAÇÃO DAS LOCUÇÕES DE EFEITO

A hanseniana com quem conversei acha difícil. dizer o nome da doença que contraiu e acredita que a patologia se deve ao fato de tomar anticoncepcional há nove anos, que a pílula faz mal. A paciente observou ferida que não cicatrizava no pé, como primeiros sinais e vê a doença como grave porém, que tem cura.

O que mais refere lhe incomodar é "ter que" frequentar o serviço de saúde com periodicidade, a ansiedade que passou esperando os resultados dos exames específicos, o medo da doença atacar os nervos e a pessoa ficar deformada e labilidade emocional.

Por estar acometida de hanseníase passou a se alimantar melhor pela manhã para poder tomar os medicamentos e também passou a incluir na rotina de vida, a frequência aos serviços médicos.

Para resolução do seu problema toma os remédios prescritos.

Na opinião da paciente, a equipe de saúde deve oferecer melhores explicações sobre a doença e os horários de atendimento devem ser mais amplos para poder atender melhor à população de hansenianos.

IDENTIFICAÇÃO

Iniciais do Nome: A.B.S.

Sexo: Masculino

Estado Civil: Casado

Escolaridade: 19 Grau incompleto

Idade: 60 anos Cor:

Negra

Ocupação: Carroceiro

Forma Clínica da Doença: **In-**
determinada.

DEPOIMENTO

"Eu, tinha, sabe, uma manchinha que não pegava poeira, o meu patrão lá da fazenda dizia que era doença do pano. Eu nem me ligava. Fui no doutor, e ele me falou que eu podia viver normal, misturar com as pessoas. Sabe, eu vim porque vi na televisão reclame que agente tem que procurar o Centro de Saúde para curar as manchinhas.

Estou muito chateado e triste mesmo, tenho medo de não poder trabalhar mais. Tenho outros novidas no intestino e vivo tomano remédio. Então remédio daqui e dali e agente vai ficando fraco. Choro muito porque assim eu desabafo, dizem chorar é bão, já vi colega roeu morrer de tanto sufocar o choro foi rocheando e rocheando.... Bão, então eu não separei minhas coisas, como tava dizendo. Tenho medo de abraçar meus neto. Vô passando as pomadinha também e quando sarar eu volto a viver normá. Tô acredito muito nos tratamento. Dezem que a igreja faz milagre para essa doença cura mas eu quero sará é com os remédio.

Fico pensano onde é que peguei essa doença,

acho que é de tanto lidar com porco, galinha. Agora sou carroceiro. A carroça e o cavalo é meu.

Eu acho que a evolução da medicina depende de médico mais novo, mais atual que descubra remédio mais forte né? Eu votei agora num candidato que falou na televisão que quer ajudar a dar mais verba na saúde, vamo vê né?"

COMENTÁRIOS E IDENTIFICAÇÃO DAS LOCUÇÕES DE EFEITO

Este hanseniano entrevistado denomina a doença de "doença do pano" por ter manchas no corpo que não pegam poeira; pensa que pode ter adquirido a doença por ter cuidado de galinhas e porcos porém, acredita na cura e acredita que não é grave devido aos medicamentos que toma para a doença.

Demonstrou, durante o contato entre enfermeira -paciente: instabilidade emocional, tristeza, medo da aproximação física com os familiares devido à contagiosidade, preocupação com sua própria saúde e descrença na cura por milagres, medo de não poder trabalhar mais.

Refere que para resolver seu problema toma os remédios. Sugere que a melhoria da assistência depende da atualização dos médicos e descoberta de remédio mais fortes, inclui a influência da política na melhoria da saúde das pessoas.

IDENTIFICAÇÃO

Iniciais do Nome: A.U.M.

Idade: 29 anos

Sexo: Masculino

Cor: Branca

Estado Civil: Casado

Ocupação: Gerente de loja

Escolaridade: 2º Grau completo

Forma Clínica da Doença

Indeterminada.

DEPOIMENTO

"Estou ansioso porque a gente não esperava ter uma doença como esta. A gente fica preocupado, que nem eu que sou casado, minha esposa está até grávida... Ela entendeu... Mas o resto da família não. O pai do meu primo já teve essa doença e ficou deformado, então eles tem uma idéia muito ruim da lepra pode ser que herdei dele... Não pensam do jeito que o pessoal daqui do Centro de Saúde fala pra gente.

Mas acredito que não é grave porque tudo começou um dia que cai, machuquei o cotovelo eu não sentia nada. Procurei pelo médico, ele me fez exames e deu lepra.

Quando fui explicar para minha família, para tomarem cuidado né, eles tiveram uma reação estranha... Mas, não ligo não. Tenho medo é da injeção que fazem no braço da gente. Acredito muito nos remédios que curam as manchas e não deixam que as pessoas fiquem sem dedos...

Estou magoado. Nunca pensei em ter essa doença. Vou procurar recursos espirituais também, me disseram que o Dr. Hansen, incorporou e quero ver porque tenho esta doença. Acredito na relação entre corpo e espírito. Pode ser que eu tenha pego esta doença porque viajava para uma transportadora pelo norte afora.

Aqui todo mundo explica as coisas direita tenho muitas coisas a mais que quero saber e quero trazer minha família aqui. Para eles ficarem mais orientado e ver que não é tão ruim assim".

COMENTÁRIOS E IDENTIFICAÇÃO DAS LOCUÇÕES DE EFEITO

Este paciente hanseniano denomina a doença de lepra, acha que a contraiu em locais onde trabalhava no Norte ou de um parentedistante que tinha a mesma patologia, verificou alguma anormalidade quando notou que não sentia em uma mancha no cotovelo, crê na cura e acha que a doença não é tão grave assim.

Pareceu, durante toda a entrevista, muito inconformado, ansioso, preocupado, magoado com a discriminação, principalmente dos familiares.

O fato que lhe ocorreu e que mais lhe marcou foi a discriminação e reação estranha dos próprios familiares.

Por acreditar no elo corpo e espírito, além dos medicamentos procura ajuda espiritual no próprio médico que descobriu o bacilo da doença, para solução do problema

Acha que para melhoria da assistência aos hansenianos deve haver melhor explicação aos doentes e seus familiares colaborando para diminuição dos preconceitos.