

Antonia Margareth Moita Sá¹
Elisabete Pimenta Araújo Paz²

O COTIDIANO DE SER HANSENIANO: UM ESTUDO DE ENFERMAGEM*

The daily life of being-leprous: a nursing study

RESUMO

Estudo sobre o cotidiano de ser hanseniano realizado com doentes em tratamento em uma Unidade de Saúde de Belém-PA que teve como objetivo compreender este cotidiano. Utilizou como referencial metodológico a fenomenologia e a hermenêutica de Martin Heidegger na análise compreensiva sobre o cotidiano do hanseniano. Evidenciou-se a perplexidade dos doentes ante sua doença, o medo de transmiti-la, a tentativa de ocultação de sua condição, as mudanças na rotina diária em consequência da doença e a submissão ao tratamento como a única forma de se verem curados. A interpretação mostrou que o sentimento de temor acompanha o hanseniano, pois ele teme o isolamento social que sabe que a hanseníase traz consigo e o modo de ser do impessoal nas relações sociais e com os profissionais de saúde.

Palavras-chave: hanseníase; enfermagem; fenomenologia.

ABSTRACT

This is a study about the daily life of the Being-Leprous done with patients on treatment in one Health Unit of Belém – Pará – Brazil. The study aim was to understand this daily life. Phenomenology and hermeneutics of Martin Heidegger were the reference methodologies used comprehensive analysis of the daily life of the Leper. It

Sá AMM, Paz EPA. O cotidiano de ser hanseniano: um estudo de enfermagem. *Hansen Int.* 2007; 32(1): 49-55.

became evident the perplexity of the patients in view of their disease, the fear of transmitting it, the attempt to hide their condition, the changes in their daily life as a consequence of Hansen's disease and the submission to the treatment as the only hope for cure. The interpretation showed that fear comes with the leper, because the patient fears the social isolation, he/she knows what a diagnosis of Hansen's disease brings along. Patients are aware of the impersonal treatment received in their social relations and with the health professionals.

Key words: Hansen's disease; nursing; phenomenology

INTRODUÇÃO

A hanseníase ou Mal de Hansen é uma doença que altera profundamente a condição de vida do doente, e que se não tratada adequadamente pode evoluir com

Recebido em 18/09/2006.

Última correção em 28/01/2007.

Aceito em 30/01/2007.

Artigo elaborado a partir da Dissertação de Mestrado intitulada "O cotidiano de ser hanseniano: um estudo de enfermagem, apresentado como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Enfermagem pela EEAN/UFRJ, em 10 de julho de 2003.

* Antonia Margareth Moita Sá. Av. N. Sa. De Copacabana, 793/409, Rio de Janeiro-RJ. CEP 22.050.000. ((21) 22562308; margarethsa@superig.com.br

1 Enfermeira da Secretaria Executiva de Saúde Pública do Estado do Pará. Professora Assistente da Universidade do Estado do Pará. Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery-UFRJ. margarethsa@superig.com.br

2 Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da EEAN/UFRJ. Pesquisadora do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem de Saúde Coletiva Correspondência: Rua Ribeiro Guimarães, 35, bloco 4/206, Rio de Janeiro, RJ. CEP20.511.070. Fone: (21) 38727201. betepaz@terra.com.br

alterações físicas que mudam a aparência e causam limitações severas no desempenho das atividades cotidianas dos portadores da doença. Caracteriza-se clinicamente por manifestações cutâneas, neurológicas, oculares e viscerais que variam conforme o grau de resistência do organismo frente ao *Mycobacterium leprae*, seu agente etiológico¹. A doença é cercada de forte estigma social² e ainda hoje está associada à lepra, sendo por isto, uma doença estigmatizante vivida por muitos com sofrimento, mesmo depois de curados. O Mal de Hansen tem distribuição mundial e o Brasil é o segundo país em número de casos, com 73.589 doentes em registro ativo em 2001, e uma taxa de prevalência de 4,28/10.000 habitantes³.

No Estado do Pará, nos últimos 10 anos, tem ocorrido uma expressiva queda da prevalência de casos, passando de 22,61/10.000 em 1992 para 4,7/10.000 habitantes em 2005⁴. Em contrapartida, o coeficiente de detecção geral na população também teve um considerável aumento, com 4,19 em 1992 e 7,79/10.000 habitantes em 2005 segundo dados da Secretaria Executiva de Saúde Pública. A distribuição da doença no Estado é heterogênea com variações na prevalência de menos de 1/10.000 habitantes a 79,92/10.000 habitantes e coeficientes de detecção de 46,61 a 2,66/10.000 habitantes em quarenta municípios considerados prioritários

No Estado do Pará alguns fatores contribuem para esta heterogeneidade tais como a existência de vilas e cidades nas proximidades das antigas colônias, fluxo migratório intenso para áreas de garimpo, ocupação desordenada de áreas metropolitanas e rurais, desmatamento, pobreza dentre outros. As regiões sul e sudeste do Estado concentram mais de 80% de doentes registrados e a 12ª Região de Saúde formada por oito municípios no sul do Pará, detém 27% do total de casos com coeficiente de detecção de 24,37/10.000 habitantes e prevalência de 48,44/10.000 habitantes⁴.

O diagnóstico precoce, o tratamento correto, o monitoramento dos sinais de reação, o tratamento imediato das reações, o exame dos contatos e sua vacinação com BCG-ID, constituem ações prioritárias do plano de eliminação da hanseníase, segundo Moreira⁵. Além destas, é de fundamental importância realizar a prevenção de incapacidades físicas, por se tratar de uma doença com alto poder incapacitante, o que exige permanente vigilância, principalmente na ocorrência de episódios reacionais.

Durante o atendimento nos serviços, e com o diagnóstico e tratamento já estabelecidos, os doentes relatam problemas comuns que vivenciam no dia a dia. Alguns não acreditam que vão se curar e quando apresentam reações características da doença, podem precisar de suporte psicológico. Outros acham que quanto menos falarem sobre a condição de doente de hanseníase mais afastarão o preconceito velado ou explícito que esta carrega.

Diante deste quadro de incertezas, medos e dificuldades no enfrentamento da doença pelos hansenianos

questionamos até que ponto os profissionais e particularmente os enfermeiros envolvidos no Programa de Eliminação da Hanseníase estão realmente cuidando do hanseniano naquilo que eles esperam da equipe de saúde, pois a dinâmica assistencial rica em rotinas e tarefas não favorece o cuidar fundamentado na vivência e existência do outro.

De modo geral nos serviços de saúde trata-se do portador de hanseníase sem, no entanto, atentar para a complexidade que é ser um hanseniano, como ele vivencia a doença, suas conseqüências físicas, sociais e psicológicas, o tratamento e os estados reacionais. Dificilmente dá-se conta da singularidade do outro, por mais tecnicamente correta que seja a assistência que se oferece. Parece que se está sempre na esfera da superficialidade preocupada, pois realmente há interesse em tratar, curar, atingir a meta de eliminação, mas a despeito dos esforços técnicos a comunicação entre os doentes e os profissionais ainda não se dá de forma clara, e muitos doentes não compreendem as orientações oferecidas nos serviços, tampouco têm suas dúvidas esclarecidas⁶.

O cotidiano é o ponto de partida da análise da existência do homem, pois é nele que vive as suas possibilidades existenciais. A vida cotidiana é plena de relações que se constroem, fortalecem, afrouxam, terminam. No cotidiano existencial, o homem vive subjugado pela impessoalidade que se encontra em toda parte, contudo, não pode ser considerado somente como um aspecto negativo, mas um modo de ser que merece ser compreendido, pois é característico das relações sociais, inclusive as que se mantêm nos serviços de saúde entre profissionais e pacientes. Partindo dessas reflexões é que nos propusemos a desenvolver um estudo com portadores de hanseníase, cujo objetivo foi compreender o seu cotidiano.

MÉTODO

Estudo fenomenológico aprovado no Comitê de Ética do Hospital Universitário João de Barros Barreto da Universidade Federal do Pará (HUIBB/UFPa) e desenvolvido no Centro de Saúde Escola do Marco, instituição pública ligada a Universidade do Estado do Pará (CSE Marco/UEPa), localizado no município de Belém. Participaram desta pesquisa onze clientes em tratamento na instituição, independente da forma clínica da doença, com idade entre 20 e 70 anos, no período de maio a julho de 2002.

Como técnica de obtenção dos relatos sobre a experiência vivida realizou-se entrevista fenomenológica, pois a fala é um meio de chegar ao outro, obtendo-se informações geradas a partir da reflexão sobre sua condição de viver o dia a dia com a doença. Para Carvalho⁷, nesta modalidade de entrevista não se submete o cliente e a

situação vivenciada, a uma análise classificadora, pois se leva em conta que este comunica sua singularidade e seu modo de ser tanto através das suas falas, como gestos e silêncios. É uma ação essencialmente compreensiva.

As entrevistas foram individuais, em horários agendados com os sujeitos, realizadas em uma sala do próprio Centro de Saúde e gravadas com autorização dos participantes. Elaborou-se um roteiro com três perguntas que favoreceram a descrição das suas experiências e vivências com a doença, o tratamento, o seu dia a dia. Procurou-se deixá-los à vontade para colocar o que eles considerassem importante e assim captar a maneira deste cliente *vivenciar o mundo*. Momentos de silêncio ou choro também foram registrados, pois são nuances que fizeram parte da emoção de falar sobre si mesmo. Os depoentes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a participação no estudo e o anonimato foi garantido com a adoção de pseudônimos.

No primeiro momento da análise, os depoimentos foram transcritos, organizados e categorizados em unidades de significação, a partir dos aspectos semelhantes encontrados. Tais unidades apresentam a compreensão particular dos doentes sobre a situação interrogada, ou seja, o significado imediato. Assim, pudemos compreender o ser hanseniano no seu dia a dia, quais as suas preocupações, dificuldades, expectativas e o que consideram como responsabilidade consigo e com o tratamento. No segundo momento, passou-se à análise compreensiva ou hermenêutica.

A hermenêutica é fundamentalmente a busca do sentido e da interpretação e foi elaborada a partir da leitura da descrição contida nos relatos, para apreensão dos significados que emergiram da fala dos participantes. "A interpretação ultrapassa o texto escrito e se refere a uma manifestação vital que afeta as relações dos homens entre si e com o mundo"⁸. Ao discutir a contribuição do pensamento de Heidegger para hermenêutica Herman⁸ nos diz que:

*"A compreensão se mundaniza, permeia todos os momentos da vida, de modo que somos nós que temos o sentido da existência. O modo prático de ser no mundo abre as possibilidades de compreensão, de tal maneira que o compreender não existiria se não compreendesse o contexto em que surge"*p.34.

A partir da significação atribuída pelos sujeitos e através dos movimentos de empatia, que é a fusão emotiva entre pesquisador e pesquisado, de intuição, forma de conhecimento privilegiado que é obtido a partir de dados primordiais do vivido e da imaginação como representação do real necessários na atitude fenomenológica^{9,10} e amparada na ontologia de Heidegger em sua obra *Ser e Tempo*, este sentido pode se mostrar. Heidegger ao discutir o sentido do ser coloca que este é

a força movente do homem, que se encontra em todos os aspectos da vida, e que nunca se esgota, pois nossa identidade é construída de modo contínuo.

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Foram elaboradas cinco Unidades de Significação que se referem aos modos como os doentes, na maioria das vezes significaram as experiências com a hanseníase.

A perplexidade diante do diagnóstico inesperado mostrando a fragilidade humana frente a esta doença.

"É... me senti uma pessoa que tivesse uma, uma doença super grave... eu me senti muito frágil. Eu já tinha ouvido falar muito em hanseníase, mas não com esse nome, mas por lepra, né? Pôxa! É doença que cai tudinho, vou cair em pedaços! Eu me senti super frágil". (Norton)

O medo de contaminar os outros que determina o isolamento, a auto exclusão social do doente.

"... eu fico preocupada quando se aproximam de mim, fico preocupada pensando que vou contaminar meus amiguinhos, as pessoas que me abraçam, que freqüentam a minha casa... eu fico com pena delas e o tempo todo fico olhando assim, nos braços... pernas, no rosto delas, pra ver se vejo alguma mancha... se eu não tô passando... eu fico o tempo todo pensando que eu estou carregando essa enfermidade e eu não sabia..." (Cristina)

A tentativa angustiante (paradoxal e inócua) de ocultar dos demais uma doença epidérmica, ou seja, que é "pura" manifestação, visibilidade no corpo.

"Antigamente eu gostava de tirar a camisa, fazer trabalho sem sujar a roupa, agora não, não posso, fico com vergonha, uso bastante a camisa, não tiro de jeito nenhum. Onde eu trabalho, não gosto que os meus amigos saibam o que eu tenho, só a minha família que sabe e ninguém mais, eu gosto assim". (Pedro)

O cotidiano é alterado pela doença.

"... meu dia a dia é... eu não faço nada porque minha mãe não deixa. Eu passo o dia todo brincando com ele (o filho), mas quem dá banho nele é a minha prima, porque eu não tenho força e tenho medo de derrubá-lo. Também leio um pouco e gosto de ver televisão, mas agora que ela está com defeito não dá... Me magoou muito por causa dos preconceitos,

porque eu estava em reação, aí eu fui pra casa da minha mãe e um vizinho quis fazer um abaixo assinado porque eu estava colocando em risco a vida dos filhos dele, aí os vizinhos (os outros) não deixaram... A minha família me aceita bem, exceto meu marido que se separou de mim quando eu fiquei assim (olha para as lesões)... Agora eu estou morando com a minha mãe, eu e meu filho. No começo da separação eu fiquei triste porque ele era uma pessoa muito companheira, mas depois, eu aceitei numa boa, meu filho é que sente muita falta do pai". (Alegria)

O doente tem no tratamento a única possibilidade de solução para a situação aflitiva que a doença trouxe à sua vida.

"... eu estou tomando o medicamento certo, e agora, percebo que os problemas estão começando a regredir... estou recebendo o tratamento adequado para superar isso... daqui a um ano tá previsto a cura e eu vou vencer esse problema". (Cristina)
"Depois que eu soube que tratando direito pode ficar curado eu fiquei mais tranquilo e comecei a fazer o tratamento direitinho". (Domingos)

A HERMENÊUTICA

O modo de ser do hanseniano mostrou-se próprio do universo que cerca a doença. De maneira geral o doente assume comportamentos de fuga e negação da sua condição por sentir-se oprimido diante do diagnóstico e dos sinais que a doença imprime ao corpo, pois estes causam sofrimento e dor para os portadores e, em contrapartida, geram afastamento social, tanto em relação das pessoas para com o hanseniano quanto deste para os demais, pois os sadios não querem o contato social e os portadores de hanseníase não desejam ser responsáveis pelo possível adoecimento de outras pessoas.

Esta interpretação também foi encontrada por Eidt¹¹, para a qual os participantes revelaram ser a doença uma experiência existencial vivida com muita dificuldade. Preconceito, afastamento social, dificuldades para realizar tarefas simples do dia a dia fazem parte do universo do doente.

Para os hansenianos é longo o caminho entre o adoecimento e o diagnóstico, favorecendo a evolução da doença e seus efeitos deletérios ao organismo. Eles relutam em procurar os serviços de saúde, pois na fase inicial a doença não provoca sintomas que perturbem seu bem estar e por isso, geralmente, passa despercebida. Na maioria das vezes não entendem como adoeceram, exceto aqueles que são comunicantes, porque já vivenciaram em algum momento as orientações de profissionais de saúde a uma pessoa próxima. A escassez

de informações sobre a doença e suas manifestações clínicas, falta de busca ativa por parte dos serviços e as dificuldades dos profissionais em diagnosticar a doença contribuem para o diagnóstico tardio, erros de diagnóstico, de classificação e de condutas terapêuticas, evidenciando as dificuldades dos profissionais de saúde em lidar com os aspectos técnicos do programa de eliminação da doença^{6,11,12}.

Outra questão importante é a comunicação deficiente entre os profissionais e os doentes e seus comunicantes. Essa deficiência se estende aos órgãos do governo ao não divulgarem de modo satisfatório informações sobre a hanseníase⁶, apesar da existência de normas técnicas que orientam o trabalho educativo nos serviços e comunidades¹³.

Observou-se também, que ao ser confirmado o diagnóstico, os doentes passam a buscar na memória se já tiveram contato com outros doentes de hanseníase. É o momento em que se perguntam como foi possível adoecer e têm dúvidas quanto a sua nova condição: como serão tratados no serviço de saúde? Como cônjuges e filhos os aceitarão? Como ficarão as relações sociais e de trabalho? A perspectiva de livrarem-se do problema coloca a seguinte questão: como será a vida agora, já que a doença provoca vários sentimentos como apreensão, medo, desespero, chegando até o pavor de ser excluído, revelando-se para eles como pensam que ela é: uma doença feia. O hanseniano se vê reduzido a uma condição de inferioridade em relação às demais pessoas consideradas "normais", principalmente em função das manchas e deformidades físicas que o tornam diferente.

Com o tempo essas inquietações vão se acomodando e os doentes entram em uma fase de conformação. Assumem que precisam se tratar e reúnem forças para passar pelo longo período de tratamento com medicações potencialmente tóxicas para um grande número dos doentes¹⁴ e em algumas vezes pelo processo de reabilitação física, o que causa desânimo e é motivo freqüente de abandono. Nesta fase o auto-isolamento e o medo de passar a doença para outras pessoas são evidentes, chegando ao excesso de escrúpulos como evitar ficar junto aos filhos, netos, amigos, ou até mesmo demonstrar reações afetivas.

"Eu tenho meus netos...eles ficam comigo, aí eu fico com medo de pegar neles..." (Esperança)
"... eu fico preocupada quando se aproximam de mim, fico preocupada pensando que vou contaminar meus amiguinhos, as pessoas que me abraçam..." (Cristina).

O afastamento social é a realidade mais própria da doença, e a tarefa de sua ocultação muitas vezes é inútil, pois, a curiosidade dos parentes e pessoas próxi-

mas apenas é aguçada pelas mudanças de atitude do doente. Eidt¹¹ também observou tal reação, que parece presente para a maioria dos hansenianos. Assim, quanto mais ele tenta esconder sua condição, mais evidente ela fica.

A doença tem o poder de alterar a liberdade dos hansenianos em serem eles próprios, de agirem com familiaridade e naturalidade de comportamento nos seus espaços. A pessoa com hanseníase teme o estranhamento que sua aparência pode causar aos outros e as reações que podem advir, pois tem a certeza de que possui uma doença “renegada” socialmente. Neste modo de ser, o hanseniano teme ser reconhecido como aquele que é capaz de fazer adoecer outras pessoas e por isso deve ficar “escondido” esperando a remissão da doença, como podemos ver no trecho abaixo:

“... Falar da doença, do tratamento dá uma certa vergonha, medo de conversar sobre o assunto...mas eu tento fazer com que as pessoas não saibam”.
(Norton)

Sobre a questão do temor Heidegger¹⁵ diz:

*“O que se teme, o ‘temível’, é sempre um ente que vem ao encontro dentro do mundo e que possui o modo de ser do manual, ou do ser simplesmente dado ou ainda da co-presença [...] O que na verdade, pode ser danoso no mais alto grau e até se aproxima continuamente, embora mantendo-se à distância, estranha sua temeridade[...]”*¹⁹⁵

Cabe dizer que o modo de ser do manual se refere ao nosso relacionamento com as coisas e objetos segundo nossas necessidades e conveniências na vida cotidiana. Habitualmente estendemos este modo de relacionamento às pessoas, sem levar em conta sua humanidade e singularidade, caracterizando a convivência por uma indiferença, uma preocupação superficial com os outros. O temor faz parte dos vários modos de sentimentos, emoções e afetos e dos obstáculos que dificultam realização do homem. O hanseniano teme a reprovação explícita traduzida na perda social das pessoas que lhe são caras (próximas ou não); ele não deseja ser apontado como aquele que não teve cuidado o bastante para evitar a lepra ou a hanseníase. Na verdade, o que o doente teme é o próprio temor dos demais em contrair a doença. O temor dele em “passar a doença” (transmiti-la) vira o temor dos outros em “pegar”. Ainda em Heidegger¹⁵ encontramos na disposição (modo de sentir-se) do temor que:

“O temer por também pode estender-se a outros e nesse caso, falamos de ter medo em lugar do outro. [...] Na maior parte das vezes, nós tememos em

*lugar do outro [...] O temer em lugar de não é, pois, um temor atenuado. Não se trata aqui de graus de ‘sentimento’ e, sim de modos existenciais. Com isso, porém, o temer em lugar de não perde sua autenticidade específica quando ‘propriamente’ não teme.”*¹⁹⁶⁻¹⁹⁷

O temer relaciona-se com a possibilidade da perda da convivência social, pois o homem só se realiza *sendo-com-os-outros* no mundo. A doença traz a perda desta estrutura essencial, abrindo a possibilidade de não ser ajudado, não ter amigos para compartilhar suas dúvidas e medos. A possibilidade de concretização desta ameaça é que faz com que o doente assuma comportamentos como negação, ocultamento, isolamento, e são sinais de sua luta para continuar socialmente vivo.

A pessoa experimenta com a hanseníase uma estranheza de si mesmo, pois está diferente do que habitualmente se acostumou a ver e ser. As mudanças na aparência, dependendo do estágio evolutivo e da forma clínica são evidentes, e o doente tem dificuldade em reconhecer-se na sua nova condição, pois passa a se ver com nódulos, manchas, edema em mãos e pés, face, entre outras alterações externas. Aquele cotidiano, vivido com as alegrias e dificuldades naturais passa a não mais existir; o que existe é um fato novo, a doença, que atropelou o curso de sua vida, é mais forte do que ele e se impõe com novas regras, novos modos de viver aos quais precisa adaptar-se. Vejamos este trecho:

“... não sai da minha mente (voz embargada), eu fico o tempo todo me lembrando que eu estou contaminada com a hanseníase... tenho muita dificuldade para andar,... pra calçar... nem o chinelo, nem nada... Meu trabalho está atrasado, fico muito fadigada, cansada...Na igreja procuro me afastar, não converso perto dos outros, tomo muito cuidado neste sentido, né? (Cristina)

Um novo cotidiano se estabelece e sua adaptação ocorre com dificuldades de várias naturezas: comparecer regularmente ao serviço de saúde para ser avaliado, receber os medicamentos e tomá-los diariamente por um período não inferior a seis meses, fazer fisioterapia se necessário, evitar tomar sol, prevenir-se de acidentes, entre outras. Encontramos essas dificuldades expressas no trecho abaixo:

“Foi um pouco difícil porque eu gosto de trabalhar o dia todo, aí eu comecei a me sentir mal e a enfermeira me disse que eu não podia pegar sol, carregar peso... Com esse problema eu não trabalho muito tranquilo porque eu tenho medo de piorar...”
(Domingos)

O hanseniano quer continuar vivendo do jeito habitual no qual ele se reconhece. Deseja parecer como todo mundo, passar despercebido, vivendo de modo normal, o modo de ser do impessoal. O impessoal, “tira o encargo do ser na sua cotidianidade de modo que todo mundo é outro e ninguém é si próprio”¹⁵.

Ao aderir ao tratamento e assumir a doença, ele passa a se comportar com autenticidade, compreendendo que está diferente e que também depende dele a resolução desta situação. Existe uma dependência desamparada e quase desesperada do tratamento fazendo com que o doente submeta-se a ele como única possibilidade de solução para esta situação aflitiva. Não se pode esquecer e nem deixar de tomar a medicação, porque tomar o remédio corretamente significa a possibilidade de voltar a ser como qualquer um, mesmo que ele lembre por toda a vida que já foi doente. O tratamento medicamentoso é sua única saída para ficar curado, e nele reside sua esperança. Ele entende que a doença não se renderá se não se responsabilizar pelo seu tratamento. Isto é bastante enfatizado pelos profissionais dos serviços de saúde, sendo colocado como a única alternativa para debelar a doença.

“...estou recebendo o tratamento adequado para superar isso...daqui a um ano está previsto a cura e eu vou vencer este problema”. (Cristina)

A hanseníase é difícil de esquecer, principalmente se houver mutilações, marcas denunciadoras da sua força enquanto entidade nosológica, capaz de transformar o curso da vida. No que diz respeito ao atendimento ambulatorial, embora o cotidiano dos serviços de saúde, de modo geral, ofereça condições de possibilitar o encontro, a empatia e o estabelecimento de vínculo entre os hansenianos e os profissionais de saúde, a impessoalidade é a tônica da relação, que se mantém em um nível de superficialidade preocupada. A atitude impessoal não permite avançar no conhecimento do doente sobre o adoecer e nem no conhecimento dos profissionais sobre a pessoa doente. Assim, o profissional foge do que não quer compreender: **a dimensão da doença na pessoa**, e ao fugir decai no modo impessoal de relacionar-se com os outros no mundo das ocupações, o que no dizer de Heidegger¹⁵ ao discutir o modo de ser no mundo nos fala que:

[...] O impessoal encontra-se em toda parte, mas no modo de sempre ter escapulado quando a pre-sença exige uma decisão. Porque prescreve todo julgamento e decisão, o impessoal retira a responsabilidade de cada pre-sença [...]”^{p.180}.

O cotidiano dos serviços assistenciais mostra profissionais mais envolvidos com tarefas a realizar do que o

tempo disponível para fazê-las. Creemos ser necessário uma maior disponibilidade para ouvir as necessidades dos clientes e poder ajudá-los a superar a doença de modo efetivo. Uma dessas necessidades é o apoio ao tratamento, pois o doente se sente sozinho, é responsável pela ingesta diária da medicação com seus efeitos no organismo, precisa comparecer ao serviço mensalmente ou quando apresentar intercorrências, realizar tarefas de autocuidado antes não necessárias, ou depender de alguém para realizá-las. Esta é a solidão da doença e do tratamento, pois ninguém pode viver por ele.

O serviço de saúde tem o dever de oferecer os instrumentos necessários ao desenvolvimento do programa com ambiente digno, disponibilidade regular de medicamentos, apoio laboratorial e equipe multiprofissional. Em relação ao profissional que realiza o atendimento, é desejável uma atitude acessível para com o cliente fazendo com que o mesmo, se sinta à vontade para falar de seus problemas, recorrer ao serviço sempre que julgar necessário, ter na equipe de saúde um ponto de referência, apoio e confiança, que ouça e valorize suas queixas (físicas e não físicas), promovendo as avaliações mensais durante a evolução do caso.

Pudemos compreender que a partir da confirmação diagnóstica, a hanseníase passa a ter um “espaço próprio” que gera comportamentos que vão desde a completa conformação, a negação e ocultação, mostrando uma contradição localizada na própria doença, caracterizada por um processo de visibilidade, de exteriorização. A lepra é corpo e manifesta-se no corpo, tomando-o para mostrar-se. Essa visibilidade na superfície causa estranheza no homem, impelindo-o a ocultá-la e, ao mesmo tempo, impedindo esse ocultamento. A grande visibilidade da doença é tentar ocultar o impossível. O “corpo” da doença agora é o seu próprio corpo e não há como ocultar ou fugir desta condição.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cotidiano de ser hanseniano é pleno de incertezas e restrições que dificultam ou impedem sua realização como pessoa no mundo. Pode viver de modo restrito, com pouca compreensão de si porque não compreende a doença como uma possibilidade que pode mudar ou não o seu projeto de vida, dependendo das escolhas existenciais que assumem diante de seu problema.

É importante entender as limitações e dificuldades pessoais próprias de cada cliente. Aprendendo a lidar com essas diferenças, utilizando uma linguagem acessível a cada um e compreendendo que a doença assume diferentes dimensões e significados (vivida e sentida de um modo próprio que não pode ser ignorado), é possível levar em conta as necessidades individuais dos doentes e avançar em direção à humanização da assistência oferecida nos serviços aos portadores de hanseníase, já que

enquanto doença precisa ser acompanhada, controlada, mas, por outro lado, há uma pessoa que merece apoio e precisa ter sua dignidade preservada.

Como enfermeiras e membros da equipe de saúde, cremos que nosso papel além de incentivar e acompanhar o tratamento medicamentoso é ajudar a pessoa a con-viver melhor com a situação que se coloca no momento. Apesar de os serviços de saúde ter como característica própria, as práticas coletivas, cada encontro é único ainda que com a mesma pessoa, o que torna especial no cotidiano da prática profissional, espaço comum entre quem cuida e quem precisa de cuidados. O hanseniano experiencia a perplexidade inicial do diagnóstico, passando pela negação, ocultamento e a dispo-

sição em lutar para restabelecer sua própria saúde. Este conjunto de emoções e empreendimentos pessoais nos torna co-responsáveis neste caminhar, pois temos como objetivo maior a cura do doente, o restabelecimento de sua saúde, auxiliando-o a recuperar sua harmonia diante de si e do mundo, cuidando do hanseniano com uma atuação fundada na pré-ocupação que, segundo as palavras de Heidegger¹⁵

"...subsiste ainda a possibilidade de uma preocupação que não tanto substitui o outro, mas que se lhe antepõe em sua possibilidade existencial de ser, não para lhe retirar o 'cuidado' e sim para devolve-lo como tal..."^{p.174}.

REFERÊNCIAS

- 1 Leão RNQ. Doenças infecciosas e parasitárias: enfoque Amazônico. Belém: CEJUP; 1997.
- 2 Claro LBL. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1995.
- 3 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o controle da hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
- 4 Secretaria Executiva de Saúde Pública (Pará). Coordenação Estadual de Dermatologia Sanitária. Plano Estadual de Eliminação da Hanseníase. Belém; 2001.
- 5 Moreira TMA. Estudo de Caso da avaliação da descentralização das ações programáticas de hanseníase (Tese). Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública; 2002.
- 6 Queiroz MS, Carrasco MAP. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. Cad de Saúde Públ, 1995; 11 (3):479-90.
- 7 Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir; 1991.
- 8 Herman N. Hermenêutica e Educação. Rio de Janeiro: Ed. DP&A; 2002.
- 9 Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 1989.
- 10 Abbagnano N. Dicionário de filosofia. São Paulo: Martins Fontes; 2000.
- 11 Eidt LM. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. Hansen int 2004; 29(1):12-20.
- 12 Lastória JC, Putinatti MSMA. Utilização de busca ativa de hanseníase: relato de uma experiência de abordagem na detecção de casos novos. Hansen int 2004; 29(1):6-11.
- 13 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Manual de Prevenção de Incapacidades. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
- 14 Goulart IMB, Arbex GL, Carneiro MH, Rodrigues MS, Gadia R. Efeitos adversos da poliquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical 2002; 35(5):453-60.
- 15 Heidegger M. Ser e Tempo. 10nd Ed. Petrópolis: Vozes; 2000.

