

REAÇÕES EMOCIONAIS DOS HANSENIANOS PORTADORES DE DEFORMIDADE FÍSICA

Maria Helena Pessini de OLIVEIRA *

RESUMO - O presente trabalho objetivou levantar as reações emocionais dos hansenianos portadores de uma deformidade física, em tratamento num Centro de Saúde de Ribeirão Preto. Foram entrevistados 22 pacientes, independentemente do sexo, idade, tempo de tratamento e forma clínica da doença, utilizando como instrumento a análise qualitativa dos depoimentos registrados mediante a questão: "Como você vê a sua deformidade física?" A análise dos discursos demonstrou alterações emocionais refletindo uma gama de reações geralmente manifestadas por medo, vergonha, repulsa, solidão, angústia, agressividade, raiva, rejeição familiar e social, preocupações com o futuro, sentimentos de inferioridade, etc. Tais reações devem ser identificadas e compreendidas por toda equipe de saúde, para dar apoio ao paciente, esclarecendo-o quanto à situação vivencial, procurando eliminar falsos conceitos e tabus que ainda persistem com relação à doença.

Palavras-chave: Hanseníase. Deformidades físicas. Reações emocionais.

1- INTRODUÇÃO

As deformidades físicas nos portadores de hanseníase constituem um problema de Saúde Pública pelos índices elevados de que se tem conhecimento, e pelas limitações da capacidade física do aspecto humanista, dificultando a atuação do doente na sua vida profissional. Além disso, essas lesões deformantes no hanseniano, trazem prejuízos consideráveis não só no aspecto físico mas no psicológico, social, moral e econômico².

O diagnóstico de hanseníase, independentemente da sua forma e variedade, significa para o indivíduo não só uma doença dermatológica, mas essencialmente equivale a saber que nesse momento do ser "é", ou seja, sua personalidade psico-física, social pessoal, familiar e econômica, toda sua totalidade está e estará enferma e tanto

mais doente quanto maior for a sua ignorância^{2,3}.

A hanseníase é uma doença extremamente carregada de estigma, preconceito, tabus que infelizmente persistem até hoje, acarretando danos consideráveis ao doente que sofre pressões sociais através da rejeição, repulsa, levando os indivíduos portadores a ocultarem seu problema afirmando não serem identificados pela sociedade^{1,5}.

No entanto, quando esse quadro vem acompanhado de uma lesão, o hanseniano passa a ter desvantagens físicas sobre os demais restringindo sua limitações funcionais e despertando curiosidade, provocando escárnio ou rejeição popular. Isso contribui para que o hanseniano se sinta constrangido diante da situação retraindo-se ou

(*) Professora Doutora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo-Hansen

enfrentando o desafio, e essa exteriorização está relacionada ao valor que o indivíduo tem de si mesmo com relação ao seu físico.

O tratamento atual da hanseníase tem se mostrado mais eficaz, nos últimos tempos. Percebe-se, apesar das dificuldades encontradas ainda, que os profissionais de saúde lhe têm dedicado maior atenção quer controlando quer prevenindo ou reabilitando as incapacidades físicas na hanseníase, o que é positiva para o paciente. No entanto, a hipertrofia da formação desse pessoal se reduzem atender os cumprimentos de tarefas, sem maiores envolvimento com a pessoa do hanseniano. Nos encontros com trabalhadores da saúde, o doente nem sempre tem oportunidade para expressar seus sentimentos como uma pessoa que encontrou na factividade do mundo uma doença com estigma tão acentuado como é o caso da hanseníase.

Durante o processo do diagnóstico, é importante que a equipe de saúde saiba como ajudar o paciente a enfrentar os seus conflitos, temores, dúvidas, tensões, desesperos e até seu próprio preconceito quanto à doença. O sucesso de toda a trajetória do seu tratamento dependerá muito do relacionamento com a equipe de saúde.

O profissional de saúde deve procurar um caminho que possibilite a compreensão do paciente de hanseníase como pessoa portadora de uma doença⁴. Observa-se que o interrelacionamento prolongado com o doente possibilita detectar as mudanças de comportamento do paciente que possam ocorrer durante o processo de tratamento, devendo-se estar atento a tais alterações.

Durante a convivência profissional com os hansenianos, observou-se como os portadores de uma deformidade física se comportavam durante a espera do seu atendimento no ambulatório. Quase sempre demonstrando se sentir retraídos, apreensivos, hesitantes, procurando ocultar suas deformidades dos olhares curiosos das outras pessoas.

Essa situação foi motivo desse trabalho, isto é , a necessidade de se compreender o que ocorria com o hanseniano portador de uma deformidade física.

Isso posto, o objetivo foi centralizado na identificação das reações emocionais dos hansenianos portadores de uma deformidade física no momento em que comparecem em serviço de saúde.

2- MATERIAL E MÉTODO

Essa pesquisa foi realizada no Centro de Saúde Escola da cidade de Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, que oferece atendimento ambulatorial especializado.

Foram entrevistados 22 hansenianos portadores de deformidades físicas nas mãos e/ou pés, classificados como incapacitados físicos de grau III, independente do sexo, idade, estado civil, forma clínica da doença e tempo de tratamento. O tamanho da amostra foi definido como suficiente no momento em que , durante as entrevistas as reações emocionais se tomaram repetitivas entre os pacientes, indicando concordância entre as respostas apresentadas.

Os pacientes após receberem assistência médica eram encaminhados até a sala de atendimento de enfermagem e, durante a assistência foi introduzida a questão: "Como você vê as suas deformidades físicas?"

Ao término de cada depoimento dos pacientes, os dados da entrevista foram registrados. Com base no resultado dessas entrevistas foi realizada uma análise qualitativa dos dados obtidos, agrupando-se as respostas segundo os sintomas, sentimentos e atitudes dos pacientes.

3 - RESULTADO E DISCUSSÃO

Característica da população: a população entrevistada constituiu-se de 22 pacientes, sendo 58.8% do sexo masculino, na faixa etária de 25 a 65 anos; quanto ao estado civil, 59% enquadraram-se em outros, ou seja, separados, desquitados viúvos, e 27.2% eram casados(tabela 1 e 2)

TABELA 1 - Distribuição da população amostral segundo idade e sexo

Idade	M		F		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
25 - 35	2	- 9,0	2	- 9,0	4	- 18,0
35 - 45	-	-	3	- 13,6	3	- 13,6
45 - 55	3	- 13,6	3	- 13,6	6	- 27,2
55 - 65	4	- 18,0	1	- 4,5	5	- 22,7
65 e mais	-	-	4	- 18,0	4	- 18,0
TOTAL	9	40,6	13	58,7	22	99,5

TABELA 2 - Distribuição da população amostral segundo idade e estado civil

Idade	CASADO		SOLTEIRO		OUTROS		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%	n	%
25 - 35	1	- 4,5	1	- 4,5	2	- 9,0	4	- 18,0
35 - 45	1	- 4,5	-	-	2	- 9,0	3	- 13,6
45 - 55	4	- 18,0	-	-	2	- 9,0	6	- 27,2
55 - 65	-	-	1	- 4,5	4	- 18,0	5	- 22,7
65 e mais	-	-	1	- 4,5	3	- 13,6	4	- 18,0
TOTAL	6	27,0	3	13,5	13	58,6	22	99,5

Quanto ao diagnóstico clínico, 63.3% dos pacientes eram portadores da forma clínica virchoviana ou dimorfia e os demais da forma tuberculóide, com um tempo de tratamento, 81.6%, entre <20 a40 anos. (Tabelas 3 e 4).

TABELA 3 Distribuição da população amostrai, segundo sexo e estado civil

Estado Civil	M		F		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Casado	2	9,0	4	18,0	6	27,2
Solteiro	1	4,5	2	9,0	3	13,6
Outros	6	27,2	7	31,8	13	59,0
TOTAL	9	40,6	13	58,7	22	99,5

TABELA 4 Distribuição da população amostral segundo tempo de tratamento e diagnóstico clínico

Tempo/Tratamento Anos	M		F		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
< 20	2	9,0	7	31,8	9	40,8
20 - 40	8	36,3	1	4,5	9	40,8
> 40	4	18,0	-	-	4	18,0
TOTAL	14	63,3	8	36,2	22	99,5

Hansen Int 15(1-2):16-23, 1990

A hanseníase é uma doença paucilar diante dos olhos do público e capaz de provocar as mais diversas reações, geralmente expressas de forma negativa, que acabam influenciando nas mudanças e atitudes do hanseniano para consigo mesmo, com a família e com a comunidade.

Nas figuras 1 e 2 são apresentadas em grupos as principais reações emocionais detectadas nos pacientes.

A figura 1, revelou ser esta uma população inconformada com suas deformidades, apresentando vários sintomas de ordem emocional com dificuldade de estabelecer uma identidade própria, com histórias de vida marcadas pelo sofrimento, estigma, preconceitos, acrescidas de suas experiências como portadores de hanseníase, e o que é pior, com deformidades.

Os sintomas mais frequentes identificados na amostra durante a entrevista foram: **Tristeza**=com aspecto de quem revela mágoa, inconformados com suas deformidades e, ao mesmo tempo, raiva, revolta, culpa, arrependimento, destruição e vergonha do seu aspecto horrível. **Angústia**=relacionada ao medo de ser abandonado, medo de ser rejeitado pela família, o que constitui um grande obstáculo para o controle da sua doença. Aparece também a culpa pelos erros cometidos, um castigo, uma punição e, apontaram ser vítimas da ciência que não evoluiu como deveria nesta área. **Preocupação**= relacionada com a ansiedade geralmente associada aos acontecimentos posteriores e aos que poderão advir (expectativa quanto ao futuro). **Indiferença**= revela sentimentos oriundos das tentativas frustradas de estabelecer um equilíbrio entre "eles" e a doença, procurando se conhecer a si mesmo, na busca de encontrar o seu amor próprio. A rebelião, a raiva se fizeram presentes contra a sociedade; todas as reações de busca, sonhos, esperanças

estão envolvidos na magia da liberdade contida pelas pressões preconceituosas da população, com um futuro incerto sem perspectiva de cura. O paciente se torna indiferente frente as inúmeras tentativas e empenhos para estabelecer a situação que vivia antes da doença. Esse sentimento aparece antes mesmo de ocorrerem as deformidades. A **Insegurança** está relacionada com a perda da convivência familiar e social, e com o fato de se sentir inútil, abandonado pela falta de produção, uma vez que as deformidades limitam as atividades laboriais. A vergonha da dependência é um sentimento ligado sobretudo à perda da sua liberdade, fato marcante nos pacientes.

Os sintomas identificados variam de intensidade, de acordo e sobretudo em relação ao sexo e ao estado civil, sendo mais intensos nas mulheres que vivem na condição de separadas, sentindo-se injustiças pelos efeitos da doença.

O sentimento de raiva aparece relacionado também com a pessoa que transmitiu a doença, gerando atitudes agressivas manifestadas através da rejeição, desprezo, pena e revolta; o desejo de vingança é revelado como solução para os sentimentos.

Durante as entrevistas, poucas foram as manifestações positivas emitidas pelos hansenianos, no sentido de procurar ajuda para alívio das suas tensões, transparecendo neles um conformismo com a situação, sem grandes preocupações com o controle e tratamento da doença. Aparece também a dificuldade que os pacientes têm em comparecer aos serviços. ora vinculada à própria deformidade limitando seus movimentos físicos normais, ora em consequência do medo de encarar as pessoas e os profissionais de saúde.

SINTOMAS *SENTIMENTOS E/OU EMOÇÕES**	ATITUDES***	
Tristeza	Sentimento de humilhação Sentimento de culpa	rejeição
Angústia	Medos diversos Mágoa	agressividade raiva revolta vergonha
Preocupação	Sentimento de inutilidade	preconceito destruição
Indiferença	Solidão	desespero
Insegurança	Sentimento de inferioridade	abandono dependência

FIGURA 1- Sintomas, sentimentos, emoções e atitudes manifestadas pelos hansenianos entrevistados.

Na figura 2 estão registrados os medos revelados pelos entrevistados: o medo de enfrentar os olhares das pessoas, chega até mesmo ao desespero pelo receio do desprezo, do abandono e pela necessidade de satisfazer a curiosidade das pessoas diante do questionamento: "O que você tem?" Alguns dizem se sentir "perdidos", "arrazados", preferindo ocultar a revelação da sua enfermidade. Medo do futuro, quanto às perspectivas da cura da doença, alegando ser incurável. Existe uma ilusão com relação à ciência, alegando ser esta incapaz de por fim ou transformar sua condição de hanseniano, lesado física e psicologicamente. Medo da mutilação e da doença, revelando que a doença não para, vai arruinando aos poucos a pessoa, uma doença maldita que destrói sem deixar dor, num processo lento e contínuo. Medo de ser abandonado pela família, este sentimento foi constatado em todos

os pacientes manifestados pelo sentimento de solidão, de estar só, de ser rejeitado, desprezado. **Medo de rejeição**, manifestado através do desejo de se isolar, sumir, morrer. **Medo de solidão**, os pacientes se sentem sós, diferentes, indignos de poder viver com outras pessoas, revelando o seu próprio preconceito quanto à doença.

- . Medo de enfrentar os olhares dos outros .
- . Medo do futuro
- . Medo da mutilação e da doença
- . Medo de ser abandonado pela família .
- . Medo da rejeição
- . Medo da solidão

(*) Sintomas: agrupa hansenianos entrevistados pelos pacientes com sintoma: "eu me sinto...".

(**) Sentimentos ou emoções: expressões exteriorizando sentimentos e/ou emoções.

(***) Atitude; palavras ou expressões com significado de propósito, ação.

***Medo de enfrentar os olhares dos outros.**

***Medo do futuro.**

***Medo da mutilação e da doença.**

***Medo de ser abandonado pela família.**

***Medo de rejeição.**

***Medo da solidão.**

FIGURA 2 -Tipos de medos revelados pelos hansenianos entrevistados

Tais reações devem ser identificadas e compreendidas, não só pela enfermagem, mas por todo o pessoal que lida com o hanseniano.

O enfermeiro é profissional que está mais próximo do paciente tanto prestando assistência hospitalar como ambulatorial, portanto esse profissional tem mais oportunidade de detectar qualquer alteração que porventura possa ocorrer com o hanseniano e intervir prestando uma assistência de apoio, procurando ouvir suas queixas, suas inquietações, preocupações, necessidades. Deve criar oportunidades para o paciente externar suas fantasias medos, desejos, vontades. A medida em que o hanseniano fala de si, ele se torna mais susceptível a receber ajuda.

Esse processo permite que o paciente

coloque os falsos conceitos que tem sobre a doença, permitindo que o profissional da saúde esclareça as dúvidas diminuindo a distância entre a crença e a ciência e desenvolvendo no hanseniano uma consciência "do saber".

O profissional de saúde deve ter conhecimento sobre os problemas que envolvem a questão social da hanseníase e do hanseniano; deve estar livre de preconceitos, e, predisposto a ajudar transmitindo segurança, confiança, apoio, amizade; deve estar atento para captar qualquer alteração do seu estado físico e mental.

O trabalho de prevenção na hanseníase, seja físico ou mental, deve ser iniciado no momento da confirmação do diagnóstico clínico.

ABSTRACT- This work's goal was gathering information to have an assesment of the leprous patient's emotional reactions. Those patients have physical deformity and receive assistance at a Health Center in Ribeirão Preto. Regardless theirsex, age, treatment time and the clinical form of the disease, 22 patients were interviewed through an instrument and a qualitative analysis of the recorded speeches, by the question: "How do you see (face) your physical deformity"? The analysis of those speeches, pointed out some emotional alterations reflecting several reactions such as: fear, disgues, loneliness, grief aggressiviness, anger, familiar and social rejection, worries about the future, inferiority complex, etc. Those reactions must be identified and understood by all the health staff in order to support the patients, clear about their living situation, trying to clear their minds of false concepts and taboos which are still persistent relating to the disease.

Key words: *hanseniasis. Physical deformities. Emotional reactions*

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 ARVELO, J.J.; TOCONIS, T; GUEDEZ, M. Aspectos físicos, sociales y psicológicos de la incapacidad en el enfermo de la lepra. Rev.Venez. Sanid. Asist. Soc., 36:124-140, 1971.
- 2 HASSELBLAD, O.W. Aspectos psicossociales dela lepra Bol. Ofic. Sanit. Panamer., 78:422429,1979
- 3 MENDES, I.J.M. O ser hanseniano. São Paulo, 1987 98p. (tese - Escola de Enfermagem de Ribeirão preto- USP).
- 4 OLIVEIRA, M.H.P.; VIETTA, E.P; MORIYA, T.M.; GIR, E. Reações emocionais dos portadores de doenças sexualmente transmissíveis. Rev. Bras. Enferm.. 40:3842,1987
- 5 ROTBERG, A.; CRUZ, A.M.; COLUCCI,D; ANDERI JUNIOR, E.; MARTINS, M.; AMEMIYA, P.S.; HENNEBERG, T.M.; CRUZ, V.L.; BIZ, W. Lepra x hanseníase. ARS Curandi.16:58 69, 1983