



MARISTELA ÉGIDE SANTINI

ESTIGMA NA HANSENÍASE: UMA PROPOSTA DE
EDUCAÇÃO PARTICIPATIVA NA ASSISTÊNCIA DE
ENFERMAGEM COM ENFOQUE CULTURAL

Florianópolis SC

1998

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

**ESTIGMA NA HANSENÍASE: UMA PROPOSTA DE
EDUCAÇÃO PARTICIPATIVA NA ASSISTÊNCIA DE
ENFERMAGEM COM ENFOQUE CULTURAL**

MARISTELA ÉGIDE SANTINI

*Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação de Enfermagem da UFSC
para obtenção de Grau de Mestre em
Assistência de Enfermagem.*

Florianópolis SC

1998

(Catalogação na fonte pela Biblioteca Universitária da Universidade Federal de Santa Catarina)

S235 Santini, Maristela Égide.

Estigma na hanseníase : uma proposta de educação participativa na assistência de enfermagem com enfoque cultural / Maristela Égide Santini. – Florianópolis, 1998.

x, 110f. : il., grafs., + anexos.

Orientadora: Lúcia Hisako Takase Gonçalves.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde.

Bibliografia : f. 102-106.

1.Processo de enfermagem. 2.Hanseníase- Aspectos morais e éticos.3.Hanseníase-Pacientes-Educação.4. Estigma (Psicologia social).I. Título.II.Gonçalves, Lúcia Hisako Takase.III. Universidade Federal de Santa Catarina. Centro de Ciências da Saude.

CDU : 616-083

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

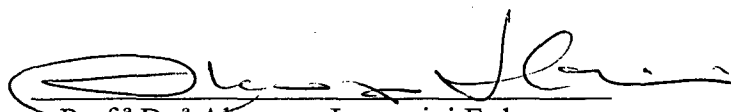
ESTIGMA NA HANSENÍASE: UMA PROPOSTA DE EDUCAÇÃO
PARTICIPATIVA NA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM COM
ENFOQUE CULTURAL

MARISTELA ÉGIDE SANTINI

Dissertação submetida ao processo da avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do grau de

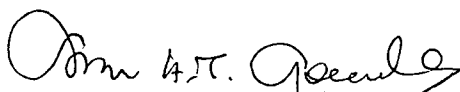
MESTRE EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM,

aprovada em 25 de agosto de 1998, atendendo às normas da legislação vigente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina.



Prof.ª Dr.ª Alacoque Lorenzini Erdmann
Coordenadora do Programa

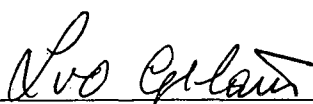
BANCA EXAMINADORA:



Prof.ª Dr.ª Lúcia Hisako Takase Gonçalves
Presidente



Prof.ª Dr.ª Maria Helena Bittencourt Westrupp
Membro



Prof. Dr. Ivo Gelain
Membro



Heloisa Helena Ramos Fonseca
Médica convidada

MARISTELA ÉGIDE SANTINI

**ESTIGMA NA HANSENÍASE: UMA PROPOSTA DE
EDUCAÇÃO PARTICIPATIVA NA ASSISTÊNCIA DE
ENFERMAGEM COM ENFOQUE CULTURAL**

Orientadora:

Prof.^a Dr.^a Lúcia Hisako Takase Gonçalves

*"Ninguém educa ninguém, como tampouco
ninguém se educa a si mesmo: os homens se
educam em comunhão, mediatizados pelo mundo."*

Paulo Freire

*A Adilson Bianco, pelo amor,
incentivo e principalmente por
acreditar na minha capacidade.*

AGRADECIMENTOS

- À Deus por permitir-me chegar ao final desta etapa.
- Aos clientes de hanseníase e a seus familiares, por possibilitar-me compartilhar suas experiências de vida.
- À minha orientadora, professora Lúcia, pelo estímulo, compreensão e carinho demonstrados desde o início de nossas atividades.
- Aos componentes da Banca Examinadora, pela relevante contribuição na apreciação e validação deste estudo.
- Ao professor Ivo Gelain, pela amizade e participação na minha busca pela realização profissional e acadêmica.
- À professora Rosita Saupe, pela valiosa colaboração no Exame de Qualificação.
- Ao professor Afonso Locks, pela gentileza na correção ortográfica deste trabalho.
- À Gelci, pela longa amizade e especialmente pelo auxílio na revisão bibliográfica.
- Às colegas do curso de mestrado, que comigo partilharam esta conquista, em especial à Lilian, Beth, Betina e Dalva.
- Aos funcionários da Pós-Graduação em Enfermagem, em especial Helena e Cecília, que sempre estiveram disponíveis em atender minhas solicitações.
- Às amigas do Serviço de Dermatologia Sanitária, em particular à Heloisa, Isabela e Marly, com quem compartilhei muitos momentos desta trajetória e pelo carinho e apoio que sempre me dispensaram.
- À Jeanine, pelo incansável apoio e incentivo, sempre dispensados com o carinho e a paciência que a tornam especial.
- Aos servidores do ambulatório de Dermatologia Sanitária da Policlínica de Referência Regional, especialmente à Marivone, Noilde e Zaida pela contribuição na realização deste trabalho.
- Às pessoas da comunidade de Ribeirão da Ilha que foram solidárias na realização deste estudo, em especial à Maria e Luiz.
- À amiga Eliane, que cuida de quem cuida, por facilitar-me a compreensão e a superação dos momentos difíceis vividos neste processo.
- À Ida Corso Santini e Olice Santini, pelo carinho e compreensão que só os pais, em seu amor pelos filhos, são capazes de dar.
- Aos amigos e familiares que, privados da minha presença e atenção, souberam compreender e incentivar esta minha busca.

SUMÁRIO

SUMÁRIO	vii
RESUMO	ix
ABSTRACT	x
1 INTRODUÇÃO	01
1.1 Objetivo Geral	04
1.2 Objetivos Específicos	04
2 REVISÃO DA LITERATURA	05
2.1 Hanseníase ao Longo da História	05
2.2 Epidemiologia da Hanseníase	13
2.3 Situação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública	20
3 MARCO CONCEITUAL	25
3.1 Pressupostos	26
3.2 Conceitos	26
3.2.1 Ser Humano	26
3.2.2 Saúde e Doença	27
3.2.3 Estigma	28
3.2.4 Ambiente Social	30
3.2.5 Enfermagem	31
3.2.6 Educação	35
4 METODOLOGIA	40
4.1 Levantamento de Dados	42
4.2 Diagnóstico	42
4.3 Plano e Implementação	43
4.4 Avaliação	43
5 IMPLEMENTAÇÃO DO MARCO CONCEITUAL	45

6 AVALIAÇÃO DO MARCO CONCEITUAL	66
6.1 Avaliação dos Conceitos	66
6.1.1 Ser Humano	67
6.1.2 Saúde e Doença	70
6.1.3 Estigma	74
6.1.4 Ambiente Social	78
6.1.5 Enfermagem	82
6.1.6 Educação	88
6.2 Avaliação do Processo de Enfermagem	94
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102
ANEXOS	107
ANEXO 1 - Lei n. 327, de 18 de novembro de 1957	108
ANEXO 2 - Lei n. 6.175, de 29 de outubro de 1982	109
ANEXO 3 - HISTÓRICO DE ENFERMAGEM	110

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo desenvolver uma proposta de prática assistencial de enfermagem com enfoque na educação participativa e na teoria transcultural de Madeleine Leininger, junto a clientes de hanseníase e seus familiares, abordando o fenômeno social do estigma. O referencial teórico foi formulado a partir da interação do Método do Arco, que contempla os princípios da educação problematizadora, e das modalidades de cuidado de Leininger, que são a preservação, a acomodação e a repadronização, sendo que sua implementação ocorreu seguindo as fases do processo de enfermagem. Esta prática possibilitou aos indivíduos envolvidos desvelar e compreender a problemática da hanseníase, uma doença com fortes conotações históricas e sociais e seus desdobramentos éticos, facilitando mudanças de comportamento com relação à doença e ao estigma. Sua implementação ocorreu na Grande Florianópolis no período compreendido entre maio de 1997 e maio de 1998, envolvendo três clientes e familiares registrados no Programa de Controle da Hanseníase. No seu transcorrer, a enfermeira, os clientes e seus familiares, os demais profissionais de saúde e alguns integrantes da comunidade circundante, realizaram um processo de educação participativa, que valorizou os seres humanos, sua cultura e a sua capacidade de transformar-se, avançando no controle da endemia e na diminuição do estigma. Ao analisar esta prática é possível afirmar que a mesma alcançou os objetivos deste estudo e, da mesma forma que mostrou-se válida para a temática da hanseníase, poderá ser utilizada para o enfrentamento de outras doenças estigmatizantes.

ABSTRACT

The aim of this study was to develop a proposal for nursing assistance practice with leprosy patients and their family members. The focus was on the participative education and the transcultural theory laid out by Madeleine Leininger as well as on the social phenomenon of the stigma. The theoretical foundation was derived from the interaction of the Arch Method - which contemplates the principles of the education geared towards an understanding of problematic situations - with Leininger's care modalities, namely preservation, accommodation and re-patterning. Both the method and the care modalities were implemented according to the phases of the nursing process. Such a practice allowed the involved individuals to become concerned with and to understand the problem of leprosy - a disease that bears strong historical and social connotations - and its ethical unfoldings, thus facilitating the behavioral changes related to both the disease and the stigma. Its implementation took place in the Greater Florianópolis between May 1997 and May 1998 and involved three patients and their family members, who were registered at the Program for Leprosy Control. During that period the nurse, the patients and their families, as well as other professionals of the area and some members of the surrounding community, were engaged in a process of participative education which valued the human beings, their culture and their capacity of transforming, thus advancing in the control of this endemic disease and contributing for the effacement of the stigma. Upon analysing this practice it is possible to state that the same has achieved the objectives proposed by this study and, as it was valid for leprosy, it can also be used to face other stigmatizing diseases as well.

1 INTRODUÇÃO

No limiar do século XXI, a pouco mais de dois anos da meta traçada pela Organização Mundial da Saúde, de eliminar a hanseníase como problema de saúde pública, o que representa a redução do coeficiente de prevalência para menos de um caso a cada 10.000 habitantes, verifica-se, infelizmente, que em grande parte do mundo, esta meta está ainda longe de se tornar realidade.

Estimativas mais recentes da Organização Mundial da Saúde para o ano de 1997, demonstram que cerca de 1.150.000 pessoas estão sendo atingidas pela doença em todo o mundo. Deste número impressionante, o Sudeste Asiático concentra aproximadamente 70% dos casos, seguido pelas Américas com 15% e a África com 9%. O Brasil, em número de casos absolutos, detém a triste marca de segundo país mais afetado pela hanseníase no mundo, com 105.024 casos registrados, sendo superado apenas pela Índia com aproximadamente 560.000 casos (WBO,1996). Há que se observar que os países considerados endêmicos estão entre aqueles sócio-economicamente chamados de terceiro mundo, ocupantes de uma faixa geográfica tropical e equatorial.

Em 1991, o Brasil assumiu o compromisso de reduzir os coeficientes de prevalência de 17 casos para menos de um caso por 10.000 habitantes até o ano 2000, o que sem dúvida, representou e ainda representa para o país um desafio sem precedentes. O coeficiente de prevalência registrado no Brasil em 1996¹ foi de 6,7 casos por 10.000 habitantes, considerado alto segundo os parâmetros nacionais. Das regiões brasileiras, o

¹ Os dados completos do ano de 1997, até a presente data, não foram divulgados pelo Ministério da Saúde.

Norte e o Centro-Oeste apresentaram taxas muito altas, a região Nordeste apresentou taxa alta e as regiões Sudeste e Sul taxas médias (Brasil, 1997a).

Dos 7.113 casos registrados na região Sul no ano de 1996, o Estado do Paraná detém 5.830, que corresponde a 82% dos casos da região. Os outros dois estados juntos representam apenas 18%, Santa Catarina com 639 casos e o Rio Grande do Sul com 644 casos em números absolutos (Brasil, 1997a).

Santa Catarina, através do Serviço de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde, assumiu o compromisso de alcançar a meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, até o ano de 1998. Isto significa reduzir o coeficiente de prevalência de 1,3 casos em 1996, para menos de um caso por 10.000 habitantes até o ano de 1998.

Apesar de existir um plano de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública e pelo fato de estarmos muito próximos de atingir este desafio, não podemos nos esquecer da fragilidade em que se encontram os serviços públicos de saúde, quanto à qualidade e quantidade da oferta dos serviços, os quais são insuficientes para atender às reais necessidades da população. Entendo como qualidade dos serviços, o acesso do cliente e de seus familiares ao diagnóstico precoce e tratamento, com conseqüente ausência de danos físicos e interrupção da cadeia epidemiológica da doença.

Ao compararmos a morbidade da hanseníase com outras doenças endêmicas, esta não representa um agravo tão significativo ao nível de número de casos pois, o bacilo de Hansen é de alta infecciosidade ou seja, ele é capaz de penetrar num grande número de indivíduos e de neles se alojar e multiplicar. Entretanto, este fato não resulta em um grande número de doentes porque o bacilo é de baixa patogenicidade. Desta forma, aparentemente, a "ameaça" representada pela doença, seria insuficiente para explicar o processo estigmatizante, uma vez que outras doenças trazem ameaça igual ou superior, sem produzir um processo emocional similar (Alvim, 1993, p. 2).

Mesmo com a acentuada queda do número de casos, em nível mundial, milhares de pessoas continuam sendo acometidas pela hanseníase a cada ano. Ao analisarmos a evolução da doença nos clientes sem tratamento, podemos afirmar que o bacilo é de alta virulência, pelo seu poder incapacitante, traduzido nos índices de deformidades físicas. Dos 38.118 casos novos avaliados no Brasil, 7% apresentaram graus II e III de

deformidade física. No período de 1982 a 1996 houve um descenso importante deste indicador, com a diminuição de 15,9% para 7%, apontando para o diagnóstico cada vez mais precoce (Brasil, 1997a). Assim, reconhece-se que o principal responsável pela carga de estigma entre a população é a ocorrência da deformidade física, a qual produz uma conduta de afastamento imediato em relação ao cliente de hanseníase e de seus familiares (Gandra, 1970, p. 113).

Tanto nós, profissionais de saúde quanto a população em geral, muitas vezes, reagimos de forma preconceituosa, seja de maneira a não tocar no cliente no momento do atendimento, seja agindo de formas mais sutis, fazendo de conta que não sentimos nenhum tipo de rejeição, tratando-o com indiferença e desprezo.

A idéia de trabalhar o estigma junto aos clientes de hanseníase e seus familiares, partiu de reflexões de minha prática profissional, a qual já inclui os familiares como clientes nas atividades de controle do programa de hanseníase, através das ações de vigilância epidemiológica. Senti a necessidade de incluí-los por entender que eles sofrem a mesma discriminação do portador de hanseníase, com o agravante de não terem a opção de ocultar ou não o diagnóstico. Quando este torna-se público, os familiares passam a sofrer as mesmas discriminações do cliente.

Minha experiência profissional junto ao Serviço de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde, participando como monitora dos cursos de capacitação sobre o fenômeno social da estigmatização, levou-me a escolher este tema por constatar, na prática, o compromisso dos técnicos com as atividades do programa, traduzido em seu envolvimento com os clientes e com a problemática da hanseníase, tendo como resultado uma acentuada diminuição da rotatividade dos técnicos, sugerindo a melhoria da qualidade da assistência. Com esta visão da prática, pareceu-me importante trabalhar a teoria do estigma com os próprios clientes que estão experienciando este processo. Por conseguinte, formulei a questão norteadora: *“Como a ação educativa, de caráter participativo, com base no referencial de cuidado cultural de Leininger, influi no comportamento dos clientes e de seus familiares estigmatizados pela hanseníase?”*

Assim, foi imprescindível a adoção de ações educativas com uma abordagem cultural, visando ao esclarecimento da população e, em especial, dos clientes de hanseníase e seus familiares, quanto à realidade da doença, utilizando informações atualizadas sobre o

contágio, o tratamento, a cura, a vigilância epidemiológica, a prevenção de deformidades físicas e o enfrentamento do preconceito, que, no seu conjunto, visam à diminuição do estigma e à melhor aceitação do cliente e de seus familiares, tanto pelos profissionais de saúde, quanto pela população em geral.

Para operacionalizar esta prática assistencial, propuz os seguintes objetivos:

1.1 Objetivo Geral

Desenvolver uma proposta de prática assistencial de enfermagem junto ao portador de hanseníase e seus familiares, com enfoque na educação participativa e na teoria cultural de cuidado de Leininger, abordando o fenômeno social da estigmatização.

1.2 Objetivos Específicos

- Organizar um marco conceitual que contemple a educação participativa, o fenômeno social da estigmatização e a teoria da diversidade e universalidade cultural de cuidado.
- Estimular a participação reflexiva dos clientes e de seus familiares, na construção de ações educativas, face à hanseníase, ao tratamento e controle, aos cuidados e ao enfrentamento da situação no cotidiano.
- Estabelecer formas de atuação conjunta do profissional de saúde com o cliente e seus familiares, para um comportamento de cuidado congruente com a sua cultura.
- Contemplar na prática assistencial, os preceitos éticos relativos aos direitos e deveres do cidadão portador de uma doença de notificação compulsória, bem como de seus familiares.
- Avaliar a aplicação do marco conceitual adotado.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Hanseníase ao Longo da História

A história da hanseníase, amplamente conhecida pela designação de *lepra*², alcança o princípio da civilização humana, com referências escritas datando de cerca de 600 a. C., procedentes da Índia que, em conjunto com a África, pode ser considerada o berço da *lepra* (Brasil, 1989a, p. 16).

Disseminou-se a *lepra* no mundo antigo, exatamente conforme os fatos históricos desta época, ou seja, com o surgimento do Império Persa cerca de 550 a. C., com Ciro II, cujos limites iam do Rio Nilo, no Egito, até o Rio Indus, na Índia e posteriormente com a consolidação do Império, com Dário I, a movimentação de grandes tropas propiciou o ambiente ideal para a transmissão da doença de seu *habitat* inicial, a Índia, em direção a outra fronteira do Império, o Egito. Assim, conforme refere Ornellas (1997, p. 60), o caminho percorrido pela *lepra*, da Antigüidade até a Idade Média segue a rota da humanidade, ou seja, a rota dos exércitos e do comércio. No dizer de Heródoto, pai da história, foram os soldados de Dário, posteriormente de seu filho Xerxes (século V a.C.) e as tropas de Alexandre, o Grande, que, retornando da Índia com seus soldados contaminados (300 a.C.), introduziram a *lepra* na Grécia.

Na realidade, o termo *lepra* surge historicamente com outro grego, Hipócrates (cerca de 460-377 a.C.) o pai da medicina, que em seus tratados, descreve várias doenças da pele com lesões escamosas (do grego *leper* = escamas). Dentre estas doenças, provavelmente, estavam a psoríase e os eczemas crônicos, sem haver menção alguma das

² Referencio em itálico o termo *lepra* e seus derivados, por concebê-los como termos proscritos.

manifestações neurológicas da hanseníase, que na verdade era por ele chamada de elefantíase (Brasil, 1989a p. 16).

No decorrer do tempo, encontram-se citações da *lepra* entre praticamente todos os povos do mundo antigo. Existem as referências bíblicas do Levítico, em seus capítulos 13 e 14, sobre o termo hebreu *Tzara'ath*, que designava afecções ditas “*impuras*”, cujos portadores precisavam ser isolados e purificados. Vale ressaltar que este termo da Bíblia, com a sua divulgação e tradução para outras línguas, passou a ser conhecido como *lepra* (Brasil, 1989a p. 16).

Na mesma obra, (Ornellas 1997, p. 60), aborda as práticas médicas de confinamento, em relação às doenças culturalmente tratadas à margem da sociedade; faz uma longa explanação a respeito da hanseníase e de seu papel histórico relacionado ao estigma e isolamento dos doentes nas sociedades ocidentais. Segundo a autora,

“as rígidas leis de purificação dos hebreus, contidas no Levítico, incluíam a limpeza do corpo e o isolamento e não liberavam nenhum membro da comunidade, nem mesmo o rei. Mas não há comprovação de que essas medidas tivessem um significado médico, terapêutico; tampouco há referências a diagnósticos. As medidas preconizadas eram parte de um código geral de controle, que integrava as leis religiosas da tradição judaica. A tradição judaico-cristã manteve e reforçou o significado religioso, que reconhecia na lepra um castigo de Deus. E essa concepção permaneceu ao longo dos séculos”.

Segue afirmando que,

“o que ocorreu na Idade Média foi, precisamente, que os sentimentos de aversão e repulsa, já existentes desde a Antigüidade, foram acirrados, seja porque a prevalência da doença na população aumentou e, com isso cresceu o número das pessoas objeto de segregação, seja porque as superstições e o misticismo tornaram as pessoas mais vulneráveis ao medo. Medo que se constitui em um dos ingredientes do estigma” (Ornellas, 1997, p. 61).

Na baixa Idade Média, pelos dados históricos de que se dispõe, a hanseníase manteve alta prevalência na Europa, tanto assim que, já no ano de 583, a Igreja Católica, após o Concílio realizado em Lyon, iniciou a profilaxia da doença adotando medidas de

isolar os doentes da população sadia, criando-se então os primeiros leprosários, que logo se espalhariam por toda a Europa (Brasil, 1989a, p. 16).

Cabe ressaltar, a respeito desta ação da Igreja, o que diz Ornellas (1997, p. 61),

“há uma tendência a atribuir ao cristianismo e a seus ideais explícitos de caridade a organização dos hospitais para atender doentes e necessitados na Idade Média. Contudo há razões para crer que a origem das casas de abrigo de doentes e necessitados, construídas naquele período, não foi resultado, apenas, do ideal humanitário e solidário do cristianismo. O aumento da incidência da lepra por toda a Europa, a partir do século XI, disseminada com a ajuda das Cruzadas e das precárias condições de higiene de então, deve ter contribuído para que fossem tomadas medidas mais eficazes de controle da doença, medidas que reuniram em um só movimento o assistir e o excluir”.

Conforme frisado anteriormente, o aumento da incidência da *lepra* na Europa se dá com o advento das Cruzadas, um movimento inicialmente inspirado pela idéia de peregrinação e que, com o passar dos anos assume caráter político de conquistas e negócios. Essas *“expedições de Deus”* iniciaram em 27 de novembro de 1095 com a convocação, por parte do Papa Urbano II, de um concílio de bispos e abades, mais um seleto grupo de cavaleiros, em Clermont na França. Este exortou a todos a participarem da luta contra os infiéis que ocupavam os lugares sagrados da Terra Santa, para assim proteger os cristãos que para lá peregrinavam, garantindo que todos os que participassem da batalha de Cristo, teriam garantido a remissão de seus pecados.

Desta forma, a marcha de milhares de soldados e peregrinos, que compuseram a Primeira Cruzada (1095), a Segunda (1147), a Terceira (1189) e a Quarta (1204), acabou tornando-se o principal veículo de transmissão da doença e, com a volta destes enormes contingentes para a Europa, a situação tornou-se crítica na maioria das cidades medievais, forçadas então a segregar grande parcela de suas populações.

Surgem, por inspiração cristã ou por premente necessidade, várias congregações e ordens voltadas para o auxílio dos enfermos, multiplicando os *leprosários* por toda a Europa e, conforme referencia Foucault (1989, p. 3), *“chegou a haver 19.000 delas em toda a cristandade”*. Esta ação da Igreja em grande escala faz parte, é consenso da literatura sobre o assunto, da sua própria *“mea culpa”*, ou seja, ao impulsionar as

Cruzadas, a Igreja aumentou a disseminação da doença na Europa, e lhe cabia então, amenizar tal desgraça.

Mesmo porque, como diz Ornellas (1997, p. 65)

“explicar a lepra como pecado e punição divina não foi tarefa fácil para as autoridades religiosas. Pessoas de comportamento reconhecidamente correto eram acometidas de lepra, que atingia as pessoas independentemente de seus pecados aparentes ou de suas virtudes. Reis e religiosos ficavam leprosos.”

Mais adiante complementa:

“é, possivelmente, por reconhecer 'sua parcela de responsabilidade no acirramento da epidemia', que a Igreja teria assumido a assistência aos leprosos, como objeto de sua caridade. Embora continuassem a ser vistos como pecadores, os leprosos passaram a ser tratados pela Igreja. Pecadores, porém dignos de serem assistidos pela piedade cristã.”

Há que entender-se que a Europa, do início do milênio, era permeada por um grande ardor religioso, decorrente do poder papal, das cruzadas e de ritos obscuros, os quais marcaram para sempre a *lepra*. No dizer de Foucault (1989, p. 3)

“Ao final da Idade Média, a lepra desaparece do mundo ocidental. Às margens da comunidade, às portas das cidades, abrem-se como que grandes praias que esse mal deixou de assombrar, mas que também deixou estêreis e inabitáveis durante longo tempo. Durante séculos, essas extensões pertencerão ao desumano. Do século XIV ao XVII, vão esperar e solicitar, através de estranhas encantações, uma nova encarnação do mal, um outro esgar do medo, mágicas renovadas de purificação e exclusão”.

Ainda na obra de Foucault (1989, p. 5), encontramos uma longa explanação sobre o declínio da *lepra* e do número de *leprosários* ao longo dos séculos XIV e XV na Europa e que no seu dizer, foi um *“estranho desaparecimento, que sem dúvida não foi o efeito, longamente procurado, de obscuras práticas médicas, mas sim o resultado espontâneo dessa segregação e a conseqüência, também, após o fim das Cruzadas, da ruptura com os focos orientais de infecção”.*

Cabe acrescentar ainda que historicamente contribuíram para o declínio da doença na Europa, as sucessivas epidemias de peste e a fome daí decorrentes durante o século XIV, com enormes baixas nos *leprosários*.

Com o início da Idade Moderna, há uma melhora evidente nos níveis de condição de vida da população e a partir do século XVII, estes asilos são gradualmente desativados e, por volta do ano de 1870, a hanseníase já havia desaparecido em quase todos os países da Europa (Brasil, 1989a, p. 16).

Concomitante ao desaparecimento da hanseníase na Europa, focos endêmicos mantinham-se na Ásia e na África e introduzia-se a doença no Novo Mundo, a partir das conquistas espanholas e portuguesas e da importação dos escravos africanos. Durante o período da colonização, a América Latina tornou-se uma nova área de endemia mundial (Brasil, 1989a, p. 16).

Ao final do século XVI e início do século XVII era grande o número de *leprosos* Rio de Janeiro, e provavelmente, nas demais cidades da colônia. Em 1697 ocorre, naquela cidade, “*uma tentativa infrutífera de fundar um hospital para lázaros*”. Em 1739 o Ouvidor Geral João Soares Tavares, em Correição a El-Rei, estimava em mais de 400 o número de *leprosos* existentes na cidade e propunha a fundação de um *leprocômio*. Em 1740, o Senado e a Câmara reforçam o pedido a El-Rei e, neste mesmo ano, Gomes Freire de Andrade funda o que poderia ser considerado o primeiro “*Hospital de Lázaros*” na cidade do Rio de Janeiro, tendo despendido para isso recursos de sua fortuna pessoal. Mas não era um hospital e sim um grupo de pequenas casas para os *leprosos* (Souza Araujo, citado por Ornellas, 1997, p. 70).

Em 1741, por solicitação do rei de Portugal, os médicos são chamados a dar seu parecer e elaborar um plano de combate à *lepra*. Esta atingia pessoas de todas as classes sociais, dos nobres e ricos aos pobres e escravos. Os primeiros, entretanto, dispunham de meios para buscar algum alívio, ou, em último caso, esconder-se, enquanto os últimos, por impossibilidades materiais, nem a isto podiam recorrer. Com o aumento do número de casos, a Câmara Municipal do Rio de Janeiro “*em memorial ao rei de Portugal, fala dos clamores e instâncias do povo pedindo providências*”. Os médicos da época descrevem a resistência dos doentes em serem segregados, embora tivessem entre as atribuições de seu cargo, o poder de prender e punir, encaminhando à força os doentes para os *lazaretos*. Isto,

é claro, não valia para as pessoas “distintas”, cuja doença seria mantida em segredo (Machado *et alii*, citado por Ornellas, 1997, p. 71).

Desta forma, conforme bem historiam os autores acima, o combate à *lepra*, durante o período colonial do Brasil, se dá de forma incipiente, sem uma resposta do Império à altura do problema. E isto vai se manter, pois

“até as últimas décadas do século XIX, não há registro de mudança significativa nas formas de combate à lepra. O recolhimento em asilos ou hospitais de lázaros continua a ser adotado, mas não consegue cumprir sua finalidade: manter os leprosos segregados e impedir a disseminação da doença” (Ornellas, 1997, p. 75).

Este quadro só sofrerá alguma mudança mais significativa com o advento de um dos acontecimentos mais importantes na história da *lepra*, ou seja, quando do isolamento, em 1873, por parte de Gerhardt Henrik Armanuer Hansen, do bacilo causador da *lepra*, o *Mycobacterium leprae*. A partir desta descoberta, novos rumos são dados ao combate da doença, pois inaugura-se a era bacteriana, a qual reforça a indicação do isolamento como medida de controle.

Em 1897, a Primeira Conferência Internacional de Leprologia, realizada em Berlim, propôs o isolamento compulsório como o melhor meio de impedir a propagação da doença e recomendou a notificação obrigatória e a vigilância dos suspeitos (Gandra, 1970, p. 102).

O período de 1912 a 1920 se constitui numa fase intermediária da história da hanseníase no Brasil, com o reconhecimento do problema pelas autoridades sanitárias, dentre as quais, podemos destacar Emílio Ribas, Oswaldo Cruz e Alfredo da Matta, que começaram a denunciar o descaso das autoridades ao combate da endemia, e a tomar medidas isoladas em suas áreas de atuação (Brasil, 1989a, p. 17).

Com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública em 1920, foi instituída a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas. Nesta época, as ações de controle priorizavam a construção de *leprosários* em todos os estados endêmicos, o censo e o tratamento com óleo de chaulmoogra (Brasil, 1989a, p. 17).

Em 1935, foi elaborado um plano de ação mais abrangente, incluindo na assistência, os familiares dos pacientes de hanseníase, através da criação das Ligas de Caridade (Agrícola, 1946 *apud* Brasil, 1989 a, p. 17).

O tratamento da hanseníase teve início no ano de 1941, quando Faget experimentou pela primeira vez um derivado sulfônico, o Promin. Com o advento da sulfona, acreditava-se ter descoberto a cura da hanseníase, mas o seu uso por tempo prolongado e de forma irregular, acabou por propiciar a resistência medicamentosa e a falência do tratamento.

Em Santa Catarina, o problema da hanseníase começou a ser enfrentado no ano de 1936, com a reforma sanitária do Estado. Neste mesmo ano, foi criado o Departamento de Saúde Pública, com um centro de saúde na Capital e postos distribuídos pelo interior do Estado, além de um hospital de doenças infecto-contagiosas, que prestavam assistência aos doentes. Neste mesmo período, foi implantado o Serviço de Profilaxia da Lepra.

Consultando-se os escritos do médico Ernani Polidoro de São Thiago, (1992), o recenseamento dos doentes se deu no ano de 1937, tendo 69 casos da doença registrados e 210 comunicantes. Esta campanha prosseguiu durante os anos de 1938 e 1939, perfazendo um total de 389 casos e 1126 contatos de hanseníase em Santa Catarina.

Em 1940, com a inauguração da Colônia Santa Tereza³, teve início o isolamento compulsório dos doentes já cadastrados. Muitos, ao saberem desta nova medida, fugiam e viviam escondidos, evitando assim o “seqüestro” exigido pelas leis da época. Neste mesmo ano, foram internados 290 doentes.

No ano seguinte, foi inaugurado o Educandário Santa Catarina⁴, que funcionava como preventório para os filhos sadios dos doentes internados. Após o parto realizado nas dependências da Colônia, as crianças eram afastadas dos pais e encaminhadas ao preventório, o qual era administrado pela Sociedade Catarinense de Assistência aos Lázarus e Defesa contra a Lepra. A assistência a essas crianças era feita pelas Irmãs da Divina Providência, sob supervisão clínica e especializada do médico residente da Colônia Santa Tereza. Durante mais de 10 anos, em que prevaleceu o sistema tradicional da

³ Estabelecimento localizado no Município de São Pedro de Alcântara, atualmente denominado Hospital de Dermatologia Sanitária Santa Tereza.

⁴ Atual creche Santa Catarina, localizada às margens da BR 101, no Município de São José.

campanha de erradicação da hanseníase, até a sua inativação contemporânea à da Colônia, passaram por esta instituição, 302 crianças (São Thiago, 1992).

Com a criação do Serviço Nacional da Lepra em 1941, foram realizados censos em inúmeros municípios dos estados do Amazonas, Pará, Rio de Janeiro, Minas Gerais, Mato Grosso e Goiás, com o objetivo de coletar informações atualizadas da realidade da doença no país (Brasil, 1989a, p. 17).

No Brasil e em Santa Catarina, as medidas tomadas para enfrentar o problema não diferiram do que ocorreu no resto do mundo. A segregação dos doentes foi uma medida incapaz de controlar a endemia e contribuiu para aumentar o medo e o estigma associado à doença. As deformidades físicas, as ulcerações visíveis, juntamente com os falsos conceitos de transmissibilidade e possibilidade de cura, ainda determinam a rejeição pela sociedade e até pelos profissionais de saúde.

Em 18 de novembro de 1957, com a publicação da Lei nº 327 (Anexo 1), o governo do Estado de Santa Catarina passa a conceder uma pensão especial aos egressos da Colônia Santa Tereza, reconhecidamente pobres e incapacitados para o trabalho, por mutilações decorrentes da *lepra*. Atualmente o valor concedido por esta pensão não é inferior ao menor vencimento dos cargos públicos do Quadro de Pessoal Civil da Administração Direta, conforme dispositivo da Lei n. 6175 (Anexo 2). Apesar desta pensão representar, para muitos, a única fonte de renda, não podemos deixar de referir que esta iniciativa, de certa forma, reforça o estigma da hanseníase.

Com o objetivo de diminuir o estigma e de melhorar o controle da doença, em 1967, o hansenologista brasileiro Abrãao Rotberg, propõe que o termo *lepra* seja mudado pelo neologismo “hanseníase” e seus derivados, o que é feito em 1975 por Decreto do Presidente Geisel. Esta iniciativa ainda nos dias atuais é um tema polêmico junto aos profissionais de saúde, pois não veio acompanhada de um esforço educativo junto à população e aos próprios profissionais de saúde, no sentido de informar os sinais e sintomas da doença. Em decorrência disto, a *lepra* foi esquecida, sugerindo a sua “erradicação” e a hanseníase, por ser um termo novo permaneceu desconhecida, inclusive suas formas de prevenção.

Importante salientar que existem no Brasil entidades não governamentais ligadas à questão da hanseníase, dentre as quais podemos destacar ao nível nacional, o Movimento

de Reintegração do Hanseniano (MORHAN), fundado em 1981, com sede em São Bernardo do Campo-SP, e em nosso Estado, o Grupo Catarinense Pró-Hanseníase, fundado em 1996, com sede em Florianópolis. Estas organizações, formadas por doentes e ex-doentes de hanseníase, tem por finalidade “*promover medidas educativas que visem a prevenção, o diagnóstico precoce, o tratamento, a reabilitação, a informação e a conscientização do portador de hanseníase, objetivando a sua mais completa reintegração social*” (J. MORHAN, 1993).

2.2 Epidemiologia da Hanseníase

Daniel Cornélius Danielsen, médico norueguês considerado o fundador da hansenologia científica, em seu livro *On sepdalskhead*, publicado em 1871, descreve os aspectos evolutivos da doença, inclusive suas manifestações viscerais, com base em observações de casos clínicos e necrópsias.

Entretanto, coube a outro médico norueguês, Gerhardt Henrik Armauer Hansen, discípulo de Danielsen, em 1873⁵ isolar o *Mycobacterium leprae*. Hansen demonstrou a existência do bacilo a partir de estudos em material obtido de lesões cutâneas de indivíduos acometidos pela doença. Esta foi a primeira evidência científica do caráter infecto-contagioso da hanseníase e foi aceita como suficiente para descartar outras teorias até então vigentes, como as de causas hereditárias, congênicas ou alimentares.

Desde a descoberta do *Mycobacterium leprae*, muitas tentativas têm sido feitas para cultivá-lo *in vitro*, entretanto de forma ineficaz. Em 1960, Shepard obteve o primeiro modelo experimental, conseguindo sua multiplicação após inoculação do bacilo no coxim plantar do camundongo. Em 1971, Kirchheimer e Storrs inocularam-no artificialmente em tatus, nos quais verificou-se comprometimento da pele, nervos periféricos, medula ósea, fígado, baço, gânglios, pulmões, meninges e olhos (Talhari; Neves, 1997, p. 2). Estes achados permitiram o conhecimento das características biológicas do bacilo, sendo atualmente utilizados para investigações clínicas, testes experimentais de vacina, avaliação de resistência bacilar, estudos de novas drogas, entre outros.

⁵ Há controvérsias na literatura quanto a esta data, com citações apontando para os anos de 1871 e 1874.

O bacilo de Hansen é um parasita intracelular obrigatório, tem afinidade por células cutâneas e por células nervosas periféricas. Apresenta-se sob a forma de bastonete, na maioria das vezes reto ou ligeiramente encurvado. Nos esfregaços de pele e nos cortes histopatológicos, os bacilos são vistos isolados, em agrupamentos variados e em globias. Ele permanece viável até 36 horas no meio ambiente ou aproximadamente 09 dias à temperatura de 36,7 ° C e 77,6% de umidade média (Brasil, 1994a, p. 11).

A hanseníase é uma doença própria do ser humano, sendo este a principal fonte de infecção conhecida. Segundo Talhari; Neves (1997, p. 2) *“a doença é transmitida, principalmente através do convívio com os doentes do tipo virchowiano ou dimorfo que não se tratam”*, estando relacionada com a susceptibilidade do hospedeiro, determinada pelas condições de vida e saúde da população. Entretanto, é importante salientar que, embora para a hanseníase não se aplique, de forma absoluta, a teoria da determinação social do processo saúde e doença, pode-se afirmar que, o indivíduo que estiver inserido num meio sócio-econômico mais elevado, terá menos contato com o bacilo. Isto se deve ao fato de que geralmente, em patamares sociais menos favorecidos, as situações de aglomeração e promiscuidade são maiores, o que favorece a sua transmissão.

Dependendo da susceptibilidade do hospedeiro, a entrada do bacilo no organismo apresenta uma resposta imunológica variada. Esta resposta é verificada através do teste de Mitsuda⁶, que consiste na inoculação por via intradérmica, de suspensão de bacilos humanos mortos pelo calor ou provenientes do tatu. A leitura da reação de Mitsuda é realizada entre o 21° e 28° dia após a inoculação, apresentando os seguintes resultados: negativo - quando houver ausência de qualquer sinal no ponto de inoculação ou a presença de pápula ou nódulo com menos de 5 mm de diâmetro. Este resultado indica que o indivíduo tem ausência de resposta imune e é susceptível ao bacilo. Quando aparecer no local da inoculação uma pápula ou nódulo igual ou maior a 5 mm de diâmetro ou ulceração, a reação é considerada positiva, isto é, o indivíduo apresenta resistência contra o bacilo (Ministério da Saúde, 1994a, p. 63-64).

Para Talhari; Neves (1997, p. 107) este teste não serve para diagnosticar hanseníase e sim para avaliar o grau de defesa do indivíduo, ou seja, se virem a adoecer, os

⁶ K. Mitsuda desenvolveu este teste em 1919 e apresentou-o no III Congresso Internacional de Lepra, realizado em Estrasburgo na França, em 1923.

Mitsuda negativo tendem a manifestar as formas virchowiana e dimorfa e os Mitsuda positivo tendem às formas indeterminada e tuberculóide.

As vias de eliminação dos bacilos, reconhecidamente importantes, são as lesões cutâneas de doentes multibacilares sem tratamento e com solução de continuidade da pele (hansenoma ulcerado) e a mucosa do aparelho respiratório superior, principalmente a mucosa nasal. É de frizar que o doente de hanseníase deixa de transmitir a doença aproximadamente 24 horas após ter iniciado o tratamento com drogas bactericidas.

As vias de penetração do bacilo no novo hospedeiro, não estão totalmente definidas. Para alguns autores, a mucosa nasal, além de via de eliminação, seria a principal via de penetração do bacilo, assim como a pele com solução de continuidade (Hastings, 1989, p. 22).

Após os bacilos terem vencido a barreira da mucosa e pele, estes ganham os gânglios linfáticos, local onde será desencadeada uma importante luta entre o bacilo e o hospedeiro. Na maioria das vezes o bacilo é destruído pelas defesas do hospedeiro. Estima-se que somente 10% das pessoas infectadas apresentam os sinais da doença, após um período de incubação que varia entre dois a sete anos. Entretanto, os imunologistas têm demonstrado a presença de infecção subclínica na maioria dos contatos investigados, estes evoluindo para a cura espontânea (Talhari; Neves, 1997, p. 2-3).

Importante ressaltar que a hanseníase pode ocorrer em qualquer faixa etária. Assim, não se pode afirmar ser a idade do indivíduo um fator preponderante na etiologia da hanseníase. O risco específico por idade parece estar mais relacionado à oportunidade de exposição do que à idade por si só (Hastings, 1989, p. 18).

A classificação da hanseníase adotada pelos serviços de saúde no Brasil, resultou do VI Congresso Internacional da Lepra, realizado em Madri, em 1953. A hanseníase passou a ser classificada, segundo a sua tendência de evoluir a um de seus pólos, encontrando-se dois grupos e duas formas polares: grupos indeterminado e dimorfo e formas tuberculóide e virchowiana. Esta classificação ficou conhecida como Classificação de Madri (Brasil, 1994a, p. 30).

A seguir, passo a descrevê-las, baseado em Talhari; Neves (1997, p. 6-23). A hanseníase indeterminada é a forma inicial da doença, caracterizada por manchas hipocrômicas, de limites imprecisos, únicas ou múltiplas e com alteração de sensibilidade

cutânea. Apresenta baciloscopia negativa e o portador não oferece riscos de contágio. A reação de Mitsuda tanto pode ser negativa quanto positiva. Esta forma clínica pode permanecer estacionária ou evoluir para a cura espontânea, entretanto, a indicação do tratamento é imprescindível para evitar a sua evolução para as formas bacilíferas e deformantes.

A hanseníase dimorfa caracteriza-se pelo grande número de lesões, com bordas definidas, distribuição simétrica ou não e comprometimento de troncos nervosos. A principal característica das lesões são bordas bem definidas e região central deprimida, lembrando o aspecto de queijo suíço. Pode apresentar infiltrações eritematosas, placas e nódulos. A baciloscopia e a reação de Mitsuda tanto podem ser positiva quanto negativa.

Na hanseníase tuberculóide os doentes tem uma boa resistência ao bacilo (reação de Mitsuda positiva) mas não o suficiente para evitar a infecção. Apresentam baciloscopia negativa não representando risco de contágio. O número de lesões é geralmente pequeno e os sinais clínicos caracterizam-se pelo freqüente comprometimento de troncos nervosos de forma assimétrica, podendo ser esta, a única manifestação clínica. As lesões podem ser de forma, tamanho e número variados, podem ser avermelhadas, esbranquiçadas, com bordas ligeiramente elevadas, com presença de microtubérculos, pápulas e placas.

A hanseníase virchowiana caracteriza-se por infiltração difusa especialmente na face, regiões malares, supraciliares e pavilhões auriculares. Apresenta lesões eritematosas ou acastanhadas, brilhantes, com limites imprecisos e distribuição simétrica, nódulos, tubérculos, perda de pêlos ciliares e superciliares. Apresenta baciloscopia positiva e resposta imunológica negativa. Esta forma clínica representa importante fonte de infecção nos doentes não tratados.

Para fins operacionais, a Organização Mundial da Saúde (Brasil, 1994a, p. 85-88), propôs o agrupamento de pacientes em paucibacilares⁷ e multibacilares⁸. A poliquimioterapia prevê a associação de três drogas: dapsona que tem ação bacteriostática, clofazimina com ação anti-inflamatória e a rifampicina com ação bactericida. O uso associado da dapsona com a clofazimina também tem ação bactericida.

⁷ Casos com baciloscopia negativa, classificados como indeterminados e tuberculóides.

⁸ Casos com baciloscopia positiva, classificados como virchowianos e dimorfos e os não classificados.

O esquema padrão da poliquimioterapia recomendada pela Organização Mundial da Saúde para os pacientes paucibacilares é de seis doses supervisionadas⁹ mensais, com 600 mg de rifampicina e 100 mg de dapsona. A medicação de manutenção é 100 mg de dapsona diárias. O tempo máximo para completar o tratamento é em até 9 meses, sendo que o paciente não poderá faltar a três doses supervisionadas consecutivas, sob pena de falência do tratamento, necessitando reiniciá-lo. Para os pacientes multibacilares, são recomendadas 24 doses supervisionadas mensais com 600 mg de rifampicina, 300 mg de clofazimina e 100 mg de dapsona. A medicação de manutenção é de 50 mg de clofazimina e 100 mg de dapsona diárias. O tempo máximo para completar o tratamento é em até 36 meses. Quando forem registradas quatro faltas consecutivas das doses supervisionadas, o tratamento deverá ser reiniciado.

Este esquema terapêutico é utilizado tanto para crianças, em concentrações de acordo com cada faixa etária, como para gestantes, que recebem o mesmo tratamento recomendado para adultos, não devendo, portanto, suspender o tratamento durante a gravidez e aleitamento. Segundo Talhari; Neves (1997, p. 85), *“a maioria das drogas utilizadas no tratamento da hanseníase é relativamente segura para a mãe e para o conceito”*.

Os medicamentos podem apresentar efeitos colaterais, principalmente aos níveis hepático, gástrico e dermatológico. Estes efeitos contribuem para que o cliente abandone o tratamento ou o faça de forma irregular. O uso da clofazimina, com a alteração da pigmentação da pele para um tom marrom-avermelhado, torna a pele mais ressecada, as manchas mais evidentes podendo ser estes, alguns dos fatores que contribuem para a interrupção do tratamento, principalmente em populações de origem germânica, onde a pele clara é valorizada.

No momento da 6^a e 24^a dose supervisionadas respectivamente, o paciente recebe a alta por cura, sendo reorientado quanto à importância de realizar técnicas de prevenção das incapacidades físicas, sinais e sintomas das reações hansênicas que podem ainda acometê-los após a alta, enfocando as medidas de vigilância epidemiológica em seus familiares.

⁹ O paciente se dirige à unidade de saúde onde, sob a supervisão de um profissional de saúde capacitado, recebe e ingere a medicação.

Muitas são as vantagens deste tratamento, principalmente a interrupção da cadeia de transmissão da doença e a diminuição das deformidades físicas. Apesar do tratamento ser prolongado e de apresentar vários efeitos adversos, estes desaparecem após a alta por cura. No Brasil, foram registrados poucos casos de recidiva de hanseníase em pacientes tratados com poliquimioterapia.

Cerca de 30% dos pacientes podem apresentar episódios reacionais, que são dos tipos I e II. As reações do tipo I ocorrem nos pacientes com forma clínica tuberculóide e dimorfa, e as do tipo II incidem nos virchowianos e algumas vezes nos dimorfos próximos ao pólo virchowiano. Os fragmentos bacilares, oriundos da resposta imunológica e da ação medicamentosa, são eliminados do organismo através de processos inflamatórios, geralmente causando neurite e eritema nodoso hansênico¹⁰, dependendo da forma clínica da doença. Estes estados reacionais são tratados com anti-inflamatórios: a prednisona e a talidomida, esta última, inclusive, está sendo rigorosamente controlada pelo Ministério da Saúde, conforme a Portaria n° 344 de 12/05/1998, a qual transfere a responsabilidade dos possíveis efeitos teratogênicos para o profissional médico que vier a prescrever tal medicamento para mulheres em idade fértil. Fonseca (1998, p. 31) aponta a teratogênese como *“o efeito colateral mais marcante da talidomida, o qual manifesta-se pelo nascimento de crianças viáveis com deformidades físicas, principalmente nos membros superiores e inferiores, caracterizando o quadro clínico de focomelia”*.

As reações hansênicas podem exigir internação do paciente em hospitais gerais, para tratamento clínico. Os casos com comprometimento neural exigem imobilização do segmento afetado, objetivando a prevenção das incapacidades físicas. Cerca de 27% dos casos continuam apresentando estes episódios reacionais após a alta por cura e envolvem de forma gradativa (Brasil, 1994a, p. 90-92).

Os pacientes são orientados para realizar as técnicas simples de prevenção das incapacidades físicas como hidratação, lubrificação e massagem da pele, bem como das técnicas de média complexidade, como exercícios dos músculos da face, dos membros inferiores e superiores, cuidados de proteção de olhos, nariz e boca, modificação de

¹⁰ Nome genérico dado às reações ao nível da pele, que podem ser, lesões papulosas, em placas ou nodulares, eritematosas, precedidas muitas vezes por febre, mal estar geral e enfartamento ganglionar doloroso.

calçados, de utensílios domésticos e de instrumentos de trabalho. Para Oliveira (1993, p. 283), *“a prevenção e o tratamento das incapacidades físicas no doente se converte na peça mais importante para o combate e o controle da hanseníase, por ser esta a raiz do estigma na sociedade”*.

As ações de vigilância epidemiológica recomendadas pelo Ministério da Saúde, prevêm o exame de pele e de nervos e encaminhamento para receber duas doses de vacina BCG¹¹ nos contatos intradomiciliares. Segundo o estudo do efeito protetor do BCG intradérmico realizado por Alvin (1993, p. 49), observou-se uma proteção total de 59% dos casos, confirmando a indicação da vacina como uma intervenção relevante na cadeia epidemiológica da hanseníase.

O 7º Comitê de Peritos em Hanseníase, reunidos na sede da Organização Mundial da Saúde em junho de 1997, recomendou o esquema combinado ROM¹², o qual é considerado como suficiente para a cura dos casos paucibacilares de hanseníase diagnosticados precocemente, com lesão única e sem envolvimento de tronco nervoso. Este Comitê considerou ainda que a duração do tratamento de hanseníase multibacilar pode ser reduzida de 24 para 12 meses, sem comprometer a eficácia do regime de poliquimioterapia. Para ressaltar os benefícios de tais mudanças, o Dr. S. K. Nordeen, Diretor do Programa de Ação para a Eliminação da Hanseníase da Organização Mundial da Saúde, comentou na referida reunião: *“As conclusões e recomendações do Comitê de expertos, especificamente em relação à simplificação da quimioterapia, vai trazer benefícios aos pacientes e aos serviços de saúde que atualmente trabalham com a sobrecarga de tratar os pacientes por longos anos”*. No Brasil, estes novos esquemas terapêuticos estão sendo implantados de forma gradativa, nos centros de referência estaduais, com a perspectiva de uma considerável redução da permanência dos pacientes em tratamento.

¹¹ BCG – Bacilo Calmette Guérin. Vacina utilizada na prevenção da hanseníase.

¹² ROM – Tratamento alternativo em dose única com a associação de rifampicina (600mg), ofloxacina (400mg) e minociclina (100mg).

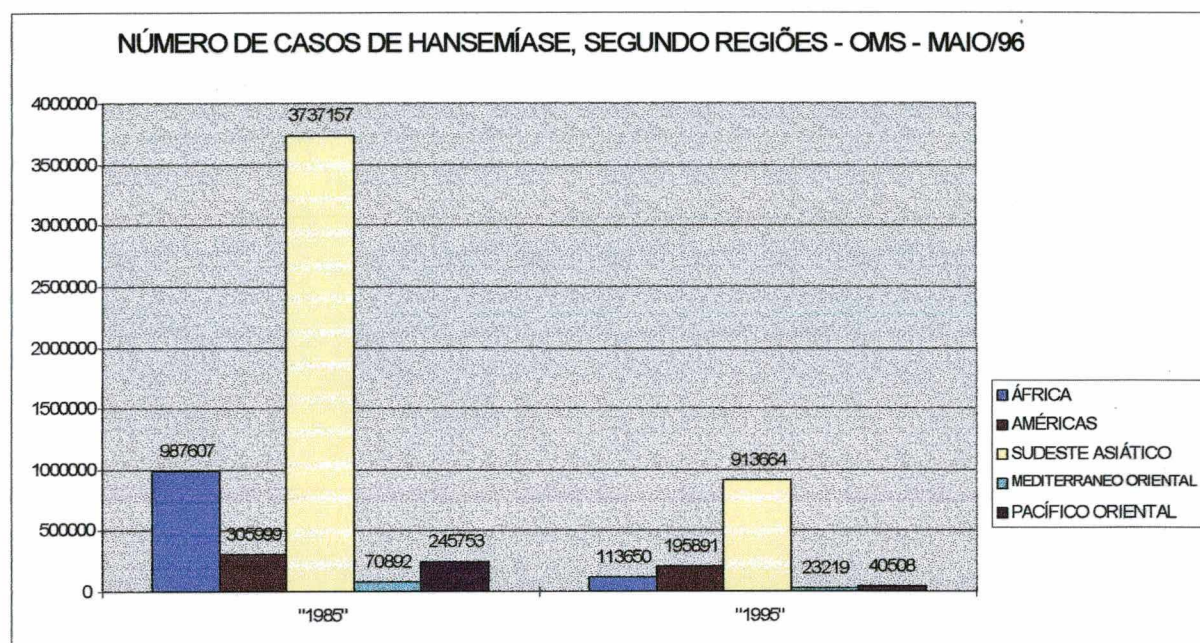
2.3 Situação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública

A Organização Mundial da Saúde considera o controle da hanseníase como um de seus maiores desafios. Isto se dá porque é uma doença endêmica, que acomete vários continentes, principalmente as regiões onde as relações entre saúde e condições de vida são precárias, determinadas principalmente pelas desigualdades sociais.

A hanseníase é uma doença milenar, que sempre teve o seu combate relegado a um segundo plano até recentemente, quando as novas políticas de saúde, em nível mundial, aperceberam-se da sua gravidade e investiram em seu controle.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, esta é a situação da hanseníase, conforme mostram os dados:

GRÁFICO 1



Fonte: WHO - Weekly Epidemiological Record, maio de 1996.

A hanseníase continua sendo um sério problema de saúde pública em 55 países, sendo que em apenas 16, concentram-se 91% dos casos registrados. Os 5 países mais endêmicos são: Índia, Brasil, Indonésia, Myanmar e Nigéria. Dos 1.286.932 casos registrados da doença, a Ásia concentra aproximadamente 70% dos casos, seguida pelas

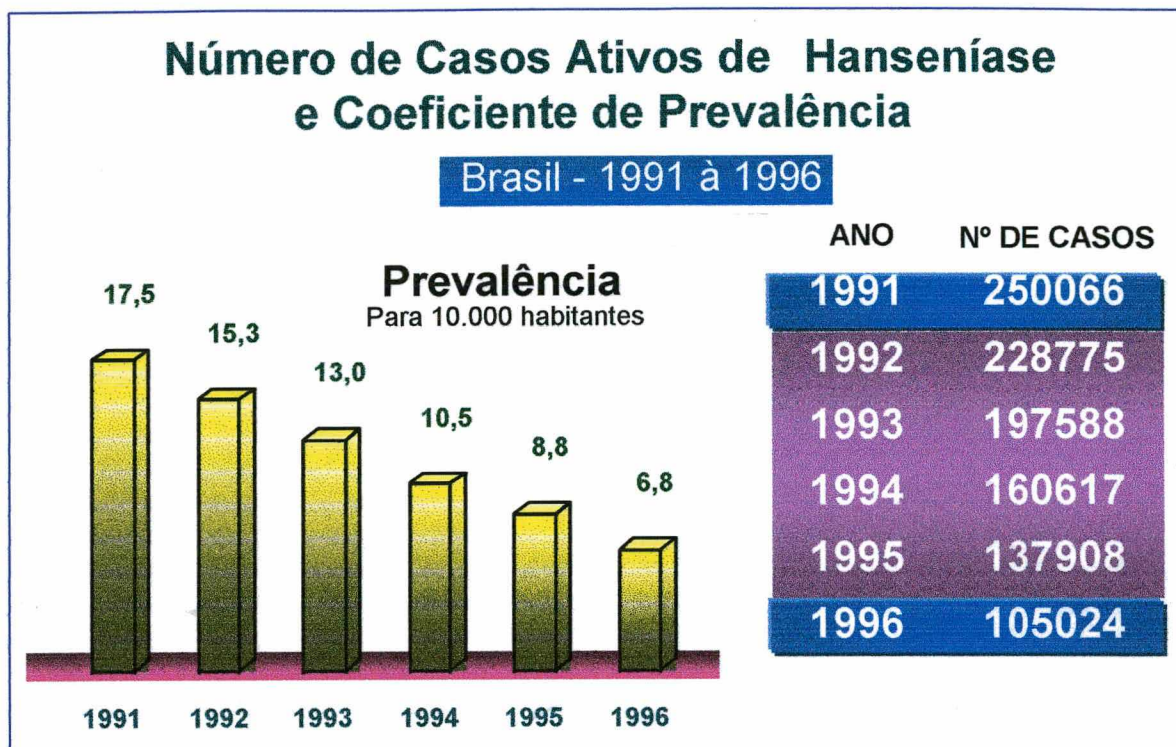
Américas com 15% e a África com 9% dos casos (WHO, 1996). Note-se, que na década de 1980 o continente africano ocupava o segundo lugar em número de casos, lugar este ocupado pelas Américas na década de 1990. O Brasil representa 70% dos casos registrados nas Américas e ocupa o segundo lugar em número absoluto de casos, sendo superado apenas pela Índia. Importante ressaltar que, embora estes números sejam alarmantes, eles não representam a realidade, pois o número de casos registrados, é, possivelmente, inferior ao número de casos esperados a cada ano.

Em 1991, os países membros da Organização Mundial da Saúde, através da deliberação da 44^a Assembléia Mundial da Saúde, declararam sua intenção de eliminar a hanseníase como problema de saúde pública até o ano 2000. Para alcançar esta meta, a maioria dos países endêmicos elaborou o Plano de Eliminação e Controle da Hanseníase, o qual contempla vários indicadores epidemiológicos e operacionais. No Brasil, os estados são avaliados, de acordo com a pontuação destes indicadores e alocados nas diversas etapas do Plano de Eliminação.

No ano de 1995, o país já teve parte deste desafio conquistado, quando o Estado do Rio Grande do Sul reduziu o seu coeficiente de prevalência para menos de 1 caso por 10.000 habitantes. Por conta do aumento significativo da taxa de abandono no ano de 1996, este estado retornou para a fase intensiva final, onde também se encontra o Estado de Santa Catarina.

Acompanhando o declínio do número de casos em nível mundial, o Brasil vem apresentando um descenso importante na prevalência da hanseníase, conforme mostram os dados do gráfico 2, sendo que no final de 1996, registrou um coeficiente de prevalência de 6,8 casos por 10.000 habitantes, o que significa um grande avanço, porém ainda distante da meta de eliminação da doença como problema de saúde pública.

GRÁFICO 2

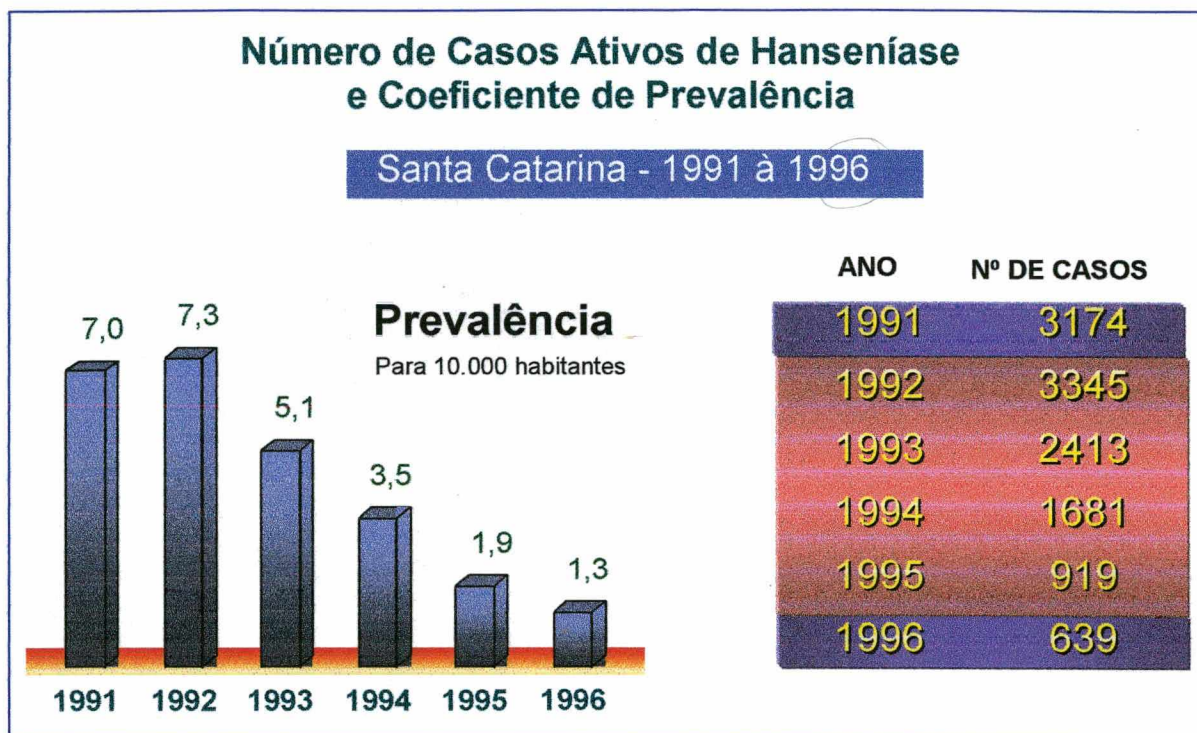


FONTE: Fundação Nacional de Saúde - Ministério da Saúde

No ano de 1996, foram detectados no Brasil 39.860 casos, com um coeficiente de detecção de 2,5 casos por 10.000 habitantes, considerado muito alto, segundo os parâmetros do Ministério da Saúde (Brasil, 1997a). Estes dados comparados aos do ano de 1995, tiveram um acréscimo de 11% em número absoluto de casos.

O Estado de Santa Catarina, através do Serviço de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde, se propôs a atingir a meta de eliminação da hanseníase, como problema de saúde pública, até o ano de 1998. Esta meta está próxima de ser atingida, pois em 1996, conforme mostra o gráfico 3, registrou um coeficiente de prevalência de 1,3 casos para cada 10.000 habitantes, considerado médio segundo os parâmetros nacionais.

GRÁFICO 3



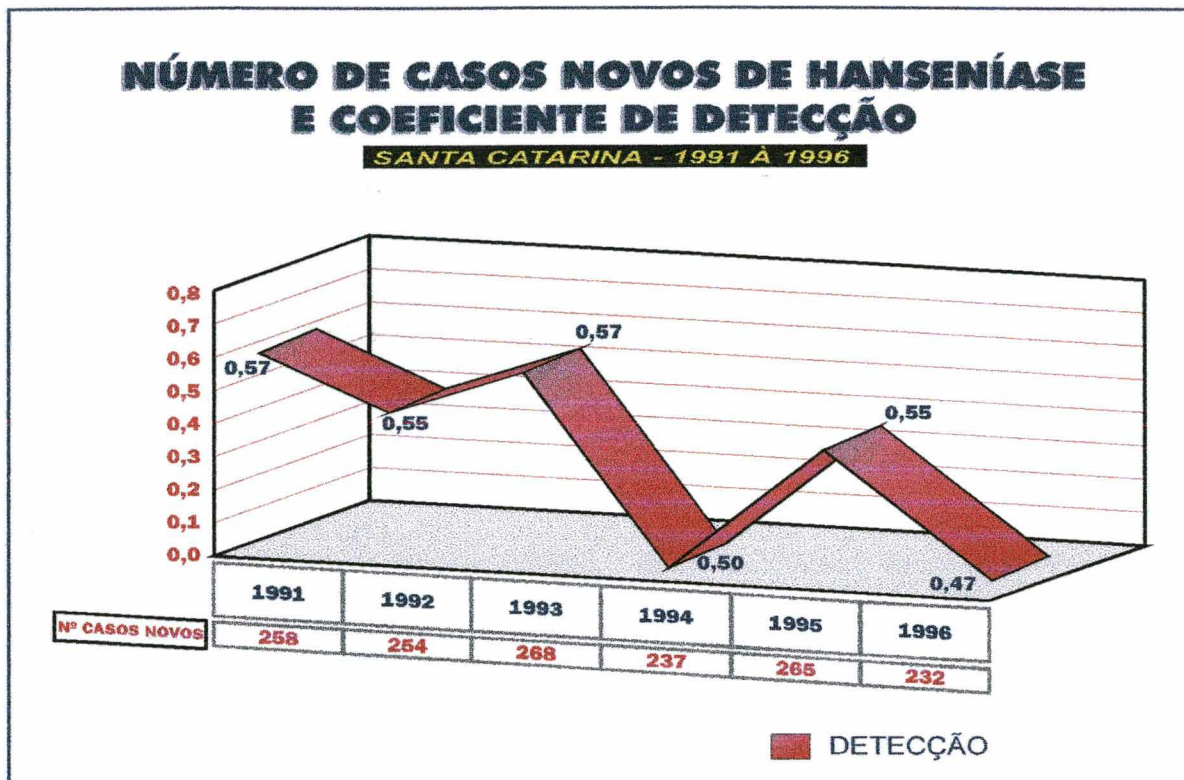
FONTE: Serviço de Dermatologia Sanitária – Secretaria de Estado da Saúde.

Um dos principais fatores, responsáveis por esta acentuada diminuição do número de casos da doença, é a eficácia da poliquimioterapia, a qual limita o tempo de tratamento da doença, favorece a regularidade do tratamento e garante a cura. Outro fator determinante foi a atualização dos arquivos de todos os casos registrados da doença, sendo que a maioria encontrava-se em condições clínicas de receber alta por cura, e continuavam sendo computados nos coeficientes de prevalência.

Em Santa Catarina, todos os casos novos registrados foram submetidos a poliquimioterapia e as atividades referentes à avaliação do grau das incapacidades físicas, no momento do diagnóstico, também foram realizadas em 100% dos casos.

A detecção da hanseníase manteve-se estável nos últimos anos, indicando um certo controle da endemia. Em 1996, conforme mostra o gráfico 4, foram detectados 232 casos, com um coeficiente de detecção de 0,47 casos a cada 10.000 habitantes. Segundo os parâmetros da Organização Mundial da Saúde, este indicador é considerado médio (>0,2 e <1 caso/10.000 habitantes).

GRÁFICO 4



FONTE: Serviço de Dermatologia Sanitária – Secretaria de Estado da Saúde.

Note-se ainda que, embora as curvas demonstrem, em nível mundial e conseqüentemente no Brasil e em Santa Catarina, uma redução no número de casos, isto não descaracteriza a gravidade da doença, pois a mesma atinge, na sua maioria, pessoas adultas, em plena atividade produtiva e apresenta alto índice de incapacidades físicas, decorrentes do diagnóstico e tratamento tardios. Dos 232 casos novos avaliados em Santa Catarina no ano de 1996, 7,7% (18 casos) apresentaram graus de incapacidade II e III, ou seja, foram diagnosticados nas fases avançadas da doença.

Outro fator, que não é demonstrado pelo número de casos, mas que é de fundamental importância, é a rejeição a que estão submetidos os portadores da doença, principalmente pela ignorância da população quanto às informações atualizadas, persistindo ainda o medo do contágio e da deformidade física. Deflui então, que, concomitante ao sofrimento dos doentes e familiares, também o Estado perde preciosos recursos, seja com o comprometimento de parte da população economicamente ativa, seja com o dispêndio de recursos em termos de atenção à saúde e a pensões.

3 MARCO CONCEITUAL

Minha compreensão da enfermagem é de que esta, como todos os ramos da ciência e profissão, precisa ter suas ações embasadas em referências teóricas que sejam comprovadas na prática. Desta forma, procurei dentre os vários referenciais teóricos do campo da enfermagem, da sociologia e da educação, aqueles que pudessem sustentar o desenvolvimento deste trabalho junto ao portador de hanseníase e seus familiares.

Para a organização de um marco conceitual que atendesse a estas exigências, busquei a convergência do pensamento de alguns autores, dos quais posso destacar Paulo Freire, Madeleine Leininger, Erving Goffman e Gandra Júnior. Outros autores também foram fontes de consulta, mas é importante salientar que não utilizei as teorias e os conceitos em sua totalidade. Este marco conceitual visa fundamentalmente a orientar para uma prática educativa conscientizadora dos profissionais de saúde, dos clientes de hanseníase e seus familiares, e dos integrantes da comunidade circundante, contemplando e respeitando os aspectos culturais dos envolvidos, visando minimizar os efeitos estigmatizantes da doença. Para sustentação deste marco, redefini os conceitos básicos de ser humano, saúde e doença, estigma, ambiente social, enfermagem e educação. Para facilitar a compreensão deste marco, apresento-o graficamente no Quadro 2, inserido na página 39.

3.1 Pressupostos

Conceitualmente, pressupostos “*são aqueles princípios básicos que são aceitos como verdadeiros, com base no raciocínio lógico*” (Polit; Hungler, 1995, p. 369). A partir de minhas crenças e valores, selecionei alguns pressupostos que compõem este referencial, os quais passo a explicitar:

- Os portadores de hanseníase e seus familiares desenvolvem uma cultura própria, face ao poder estigmatizante da doença e as dificuldades que encontram no convívio social.
- A diminuição do estigma e o resgate do convívio social dos portadores de hanseníase e de seus familiares podem se dar, principalmente, por um processo educativo participativo e democrático, capaz de minimizar a carga emocional negativa e provê-los de conhecimentos e habilidades para o enfrentamento da situação.
- Os profissionais da equipe de saúde comprometem-se com a transformação da problemática da hanseníase, na medida em que reflitam e revejam suas próprias visões e condutas, face aos portadores de hanseníase e seus familiares.
- Os integrantes da comunidade circundante, e por conseqüência, a sociedade em geral, estigmatizam o portador de hanseníase e seus familiares por ignorarem a temática da doença e temerem a proximidade de uma doença mitificada.

3.2 Conceitos

Define-se conceito como “*uma abstração baseada em observações de determinados comportamentos ou características*” (Polit; Hungler, 1995, p. 360).

3.2.1 Ser Humano

Embora Leininger (*apud* George, 1993, p. 287), não explicita em definição o conceito de Ser Humano, faz entender que cada Ser Humano é membro de uma cultura. Ele é moldado por meio de uma carga de conhecimentos, de crenças, valores, normas e modos de vida, que lhe são transmitidos, infundidos, compartilhados por outros seres

humanos, que o precederam e que o cercam. Estes, por sua vez, guiam, consciente ou inconscientemente, seus pensamentos, decisões e ações de forma padronizada. E ainda, este ser humano tem necessidade de desenvolver cuidados próprios de sua cultura, colocando a família também como provedora de cuidado.

Considero ainda que este ser humano é um ser inconcluso, educável, em constante evolução, com capacidade de agir e refletir, de relacionar-se, comunicar-se, comprometer-se, enfim, de ser sujeito de sua própria ação.

Para o presente estudo, considere no marco conceitual, ser humano, o portador de hanseníase e seus familiares, os quais compartilham crenças, valores e símbolos próprios de sua cultura.

De acordo com o material educativo utilizado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 1989b), estes seres humanos são diferenciados das demais pessoas consideradas “normais”, por serem portadores de uma doença, contagiosa em alguns casos, com potencial para a incapacidade física, e, por outro lado, estes e os seus familiares, por sofrerem o preconceito, a discriminação e o estigma pela sociedade. Ambos, segundo a minha ótica relativa ao ser humano, têm dificuldades em executar cuidados próprios de sua cultura, situando-se entre o limiar da saúde e da doença, não tendo capacidade plena de realizar suas atividades cotidianas, em função de seus comportamentos de enfrentamento da doença, tratamento e discriminação da sociedade.

Por outro lado, o ser humano, membro da equipe de saúde, não pode deixar de ser incluído aqui, sob pena de invalidar a proposta. Este profissional é um integrante da sociedade, aquela mesma que tem discriminado o portador de hanseníase e mantido o estigma da doença, desde os tempos históricos imemoriais. Assim, o profissional envolvido nesta proposta, ao repensar seus valores e crenças, estará tornando suas ações mais congruentes na assistência ao portador de hanseníase e de seus familiares e aos integrantes da comunidade circundante.

3.2.2 Saúde e Doença

A Saúde é conceituada por Leininger (*apud* George, 1993, p. 288), como “*um estado de bem-estar, culturalmente definido, valorizado e praticado e que reflete a capacidade que os indivíduos ou grupos possuem para realizar suas atividades cotidianas,*

de uma forma culturalmente satisfatória". A autora continua explicitando que a saúde é comum a todas as culturas e é definida no âmbito de cada cultura, através das reflexões de suas crenças e valores. A saúde e o estado de bem-estar, como também a doença, permeiam todo o processo de viver e são determinadas socialmente pelas condições de vida e de saúde de uma população.

Em praticamente todas as culturas a hanseníase, também conhecida como *lepra*, é uma doença que afeta tanto o indivíduo como seus familiares, pois ela culturalmente carrega uma simbologia extremamente negativa e estigmatizante.

Há que se frizar que, com a descoberta da cura e com todo o avanço da ciência, em nível mundial, houve um salto qualitativo em termos de saúde biológica e de controle da endemia, porém, o aspecto social e cultural da doença, representado pelo estigma, por sua vez, não teve o mesmo avanço, sendo comum entre os profissionais de saúde e a população em geral, a conotação de uma doença ainda incurável, contagiosa, debilitante e estigmatizante. No Brasil houve um movimento no sentido de amenizar esta situação com a substituição oficial do nome *lepra*, carregado pelo estigma, por hanseníase, que, como já referido, é uma doença curável, e, portanto, mais fácil de amenizar o preconceito. Entretanto, oportuno citar o que diz Claro (1995, p. 48) "*a mudança do termo lepra para hanseníase parece continuar desconhecido pelo vocabulário popular*".

Assim, o portador de hanseníase e seus familiares, em decorrência do estigma, pertencem a um segmento marginalizado da sociedade, que se identifica como uma cultura à parte. Estes oscilam entre a saúde e a doença tanto no aspecto social quanto cultural, com dificuldade de viver o estado de bem-estar esperado.

3.2.3 Estigma

Ao discorrer sobre o estigma, utilizei o material educativo elaborado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 1989b) "*Hanseníase: Fenômeno Social do Estigma*", o qual é fundamentado nos estudos do sociólogo Erving Goffman (1988), que trata das várias formas do estigma, bem como do antropólogo Domingos da Silva Gandra Júnior (1970), que trata especificamente do significado do fenômeno social da estigmatização na *lepra*.

O termo estigma foi criado pelos gregos referindo-se a sinais corporais para evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mal de quem os apresentava. Abrangia no

sentido figurado, o *status* moral de caráter negativo, significando marca infamante e vergonhosa. Assim, sinais eram feitos, com cortes ou fogo no corpo, avisando que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor, tornando-se uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada, especialmente em lugares públicos.

Na era Cristã, acrescentaram-se a estes sinais estigmatizantes, dois níveis metafóricos: o primeiro, de cunho religioso, dizia serem estes, sinais corporais de graça divina e que geralmente tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele. O segundo, de ordem médico-científica, afirmava serem sinais corporais de distúrbios físicos.

Atualmente o termo estigma é usado de maneira semelhante ao sentido literal original, sendo mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência corporal. Nas palavras de Goffman, (1988, p.13-14) o estigma é um atributo que deprecia profundamente o indivíduo, o qual encontra-se inabilitado para a aceitação social plena. O autor enumera algumas condições relacionadas ao estigma como: as deformidades visíveis, particularmente na face, cicatrizes nos pulsos por tentativas de suicídio, marcas de injeções nos braços de dependentes de drogas, ex-prisioneiros, desempregados, pessoas com comportamento político radical, raça ou tribo, nação, religião, classe social.

Gandra Júnior, (1970, p. 126), ao analisar o significado do estigma associado à lepra, diz que *“o estigma é a propriedade que possuem certas categorias culturais ou sociais de funcionarem como sinal desencadeador de uma emoção que se manifesta numa conduta de afastamento imediato. As categorias sociais ou culturais adquirem tal propriedade quando representam uma negação de um ou mais valores básicos ou preponderantes”*, valores como o perfeito, o belo, o limpo, o bom, etc.

Essas categorias são abstrações, ou seja, são representações mentalmente elaboradas, que favorecem o ajustamento humano à realidade. Por exemplo, nós não nos ajustamos a uma “pessoa estranha”, mas sim a uma categoria de “pessoas estranhas”.

A categoria social de “hanseniano” ou “leproso” é constituída daqueles indivíduos que apresentam certas características, que permitem à sociedade identificá-los como portadores de uma doença classificada na categoria cultural de hanseníase ou *lepra*. Desta forma, as imagens sobre o doente são fundamentais a fim de se conhecerem as referências da sociedade para a classificação de indivíduos na categoria social de “hanseniano” ou “leproso”.

A formação destas imagens realiza-se, independentemente do contato com o indivíduo doente. Como outras imagens, são transmitidas pelo processo de socialização formal ou informal. O processo de socialização informal adquiriu, na formação das imagens e no condicionamento das pautas de conduta, uma importância maior pela natureza difusa e pelos vários tipos de associações que se estabelecem. A literatura, os jornais, o cinema, as lendas e narrativas condicionam não apenas a categoria social de “leproso”, mas imagens associadas a outras categorias. Assim, estas associações são de grande importância para se compreenderem as pautas de conduta de afastamento em relação ao “leproso”.

Estas condutas de afastamento podem ser avaliadas em três níveis: evitamento, discriminação e segregação. No evitamento, os indivíduos manifestam um afastamento não declarado. A discriminação ocorre quando a sociedade se afasta das pessoas portadoras de estigma, negando-lhes igualdade de trato. Na segregação, a discriminação está implícita, e implica o estabelecimento de limites que produzem um isolamento espacial, para o grupo ou indivíduo segregado (Gandra, 1970, p. 91-98).

O estigma não é um preconceito individual, ele representa uma carga cultural herdada de tempos longínquos, que é passada inconscientemente, fruto de uma transmissão baseada na tradição. Desta forma, é imprescindível que se desenvolva um trabalho de cunho educativo, problematizando as imagens culturais e sociais, para se despertar, se desvelar deste condicionamento e reorientar culturalmente, diminuindo assim, o ranço cultural, ainda tão presente na problemática da hanseníase.

3.2.4 Ambiente Social

Contexto ambiental é definido por Leininger (*apud* George, 1993, p. 288), como a *“totalidade de um acontecimento, situação ou experiência particular que confere sentido às expressões humanas, incluindo interações sociais nas suas dimensões físicas, ecológicas, emocionais e culturais”*.

Embora não encontremos em Leininger um conceito explícito de sociedade/ambiente, isto permeia todo o foco de sua teoria, em que, sua concepção de cultura abrange uma certa “visão de mundo”, focada em um determinado grupo e suas inter-relações. É a partir desta visão que as pessoas têm de si e do mundo, bem como do

resultado das suas relações, que se criam as estruturas sociais e o ordenamento de como funcionam os fatores políticos, econômicos, educacionais, tecnológicos e culturais. Para Minayo (1996, p. 15), a “*cultura não é um lugar subjetivo, ela abrange uma objetividade com a espessura que tem a vida, por onde passa o econômico, o político, o religioso, o simbólico e o imaginário*”.

Os fatores envolvidos neste ambiente social, em especial o sócio-cultural, o econômico, o político legal, o educacional, entre outros, sujeitam os seres humanos marginalizados a sofrerem preconceitos, discriminações e estigmatização.

Desta forma, neste estudo, o portador de hanseníase e seus familiares são caracterizados neste ambiente como uma unidade, a família, a qual interage e sofre os embates deste ambiente social.

Em resposta ao preconceito prevalente na sociedade, contra o portador de hanseníase e seus familiares, estes desenvolvem diversos mecanismos de enfrentamento. Buscam a melhor aceitação do outro, com comportamentos que oscilam entre o retraimento, a agressividade, ou o ocultamento, quando é possível e lhes convém (Brasil, 1989b, p. 21-23).

Tais comportamentos são mecanismos de defesa face às amargas experiências no ambiente social e também por terem sido sujeitos de atos e atitudes preconceituosas dos próprios profissionais de saúde, os quais fazem parte do mesmo ambiente social e não diferem, muitas vezes, em seus comportamentos.

3.2.5 Enfermagem

A Enfermagem é, para Leininger (*apud* George, 1993, p. 289-292), uma profissão científica voltada para o cuidado de indivíduos, famílias ou grupos, visando a facilitar um estado de bem-estar culturalmente definido, valorizado e praticado. Ela propõe que este cuidado deva ser congruente com suas crenças e valores culturais pois estes possuem sua própria visão de saúde e doença, tratamento e cuidado.

A mesma autora define o sistema profissional de saúde como “*serviços profissionais de prestação de cuidados ou de cura, oferecidos por vários profissionais de saúde que foram preparados por meio de programas de estudo formais e profissionais em*

instituições educacionais”, e o sistema popular de saúde, como “*cuidados de saúde ou práticas de cura nativos, tradicionais ou locais, que possuem significados e usos especiais para curar ou prestar assistência às pessoas...*”. Neste sentido, é possível ao profissional, atuar de três formas distintas: preservar o cuidado cultural já conhecido pelo portador de hanseníase e seus familiares, acomodar, quando necessita alterar alguma conduta e repadronizar quando precisa de uma mudança de comportamento. Estes três modos de agir podem conduzir à execução do cuidado de enfermagem que melhor se adapte à cultura do cliente, diminuindo assim o estresse cultural e o potencial para o conflito, o que é muito comum na área da hanseníase.

Estas formas de atuação, sugeridas por Leininger, ocorrem em ambos os sentidos, da família para o profissional de saúde e deste para a família, permitindo a troca, o compartilhar de experiências e a possibilidade de repadronizar no sentido do enfermeiro estar sempre incorporando o cuidado cultural em suas ações profissionais.

Para que haja esta mudança de comportamento por parte dos profissionais de saúde, é necessário um trabalho educativo, pois, além de incorporar os princípios da teoria transcultural, é preciso incentivá-los para uma prática de caráter interdisciplinar. Japiassú, (1992, p. 89), um dos principais autores do tema interdisciplinaridade diz que “*o interdisciplinar não é algo que se ensine ou que se aprenda. É algo que se vive. É fundamentalmente uma atitude de espírito*” e é preciso que a equipe de saúde comece a pensar na possibilidade de viver esta prática interdisciplinar, de ter disponibilidade e humildade para aprender, acertar, errar, acertar de novo, num processo de ir e vir contínuo, descobrindo assim a nossa própria receita de atuar de forma interdisciplinar.

Considerando-se que, em nossa realidade, é comum o enfermeiro e os outros profissionais de saúde serem detentores de padrões de comportamentos discriminadores, semelhantes aos componentes do ambiente social, cabe ao profissional, quando for adotar a tecnologia, aprendida em instituições de ensino formal, utilizar-se dos princípios éticos, tais como o respeito à dignidade humana, o direito do conhecimento da verdade e justiça, evitando danos ao cliente durante e após a implementação desta proposta.

Sabemos, entretanto, que o campo da ética é extremamente complexo, sendo que nos dias atuais as discussões, principalmente em saúde, vão desde a ética individual, seja dos profissionais, seja dos clientes, passando pela ética dos serviços de saúde e indo em

direção até mesmo das metas globais, estas sob a responsabilidade da Organização Mundial da Saúde, como ficou claro no encontro realizado por aquele organismo em Genebra em março de 1997, onde se apresentou a proposta do programa “*Saúde para todos no ano 2000*”.

Sobre a ética, quanto aos serviços de saúde, em nosso país ou mesmo em nível global, vale citar o recente artigo publicado na revista *Bioética*, (Garrafa *et al* 1997, p. 29), que refere:

“Dentro de uma escala de obrigações de complexidade crescente, mas de deveres proporcionais, como se pode mensurar a ética da responsabilidade individual (e o nível de comprometimento...) de um simples funcionário administrativo de um centro de saúde que trata mal os usuários? Do maqueiro que faz ‘corpo mole’ na portaria do pronto socorro? Do motorista que alega ‘desvio de função’ ao ser solicitada sua ajuda para acomodar um acidentado na ambulância? ... Do médico que atende desleixadamente os doentes? Do político responsável pela adição de ‘emendas’ de seu interesse particular ao orçamento sanitário público? ... Ou do presidente da República que na prática concreta insiste em não priorizar a saúde dentro das ações políticas do seu governo?”.

Como observamos, a questão ética envolve uma reflexão maior, pois o profissional sofre grande interferência do coletivo, seja da estrutura dos serviços de saúde, seja da cultura da sociedade em que vive, pois ele está inserido neste contexto. Assim é imprescindível que haja uma melhor compreensão dos conceitos de ética individual e de ética do coletivo dentro das perspectivas que norteiam esta proposta.

Acerca do assunto, utilizo os conceitos de Bobbio (1986, p. 961), que em seu magistral *Dicionário de Política* refere que: - a moral é a ética da convicção, ou seja, a ética individual; - a política¹³ é a ética da responsabilidade, ou seja, é a ética do grupo, da coletividade. Continua falando que, não bastasse a incomensurabilidade destes dois ângulos da ética, há que se entender a diferença entre ambas, cuja resposta é:

¹³ Interpreto que, política, na lição de Bobbio acerca desta diferenciação, deve ser entendida na sua concepção mais ética, ou seja, como habilidade no trato das relações humanas, com vista à obtenção dos resultados desejados, como princípio norteador de civilidade no relacionamento com os semelhantes, e não da forma degradante de uma atividade exercida na disputa dos cargos de governo ou no proselitismo partidário.

“o critério da ética da convicção é geralmente usado para julgar as ações individuais, enquanto o critério da ética da responsabilidade se usa ordinariamente para julgar ações de grupo, ou praticadas por um indivíduo, mas em nome e por conta do próprio grupo, seja ele o povo, a nação, a Igreja, a classe, o partido, etc. Poder-se-á também dizer, por outras palavras, que, a diferença entre moral e Política, ou entre ética da convicção e ética da responsabilidade, corresponde também a diferença entre ética individual e ética de grupo”.

Desta forma, o profissional de saúde deve pautar sua conduta individual utilizando-se do critério da ética da convicção, ou seja, deve acreditar que é possível mudar os comportamentos coletivos, que é viável contribuir para a mudança do pensamento prevalente na sociedade com relação à hanseníase. Assim, sua atitude ética irá contribuir para a transformação da ética do coletivo, e refletirá em uma política mais congruente a ser dirigida ao portador de hanseníase e seus familiares, em que o respeito ao ser humano, ao cidadão, estará acima de um mero número, da frieza dos planos de eliminação, das mazelas que acometem o sistema de saúde. Como bem afirma Garrafa (1997), há que haver, por parte dos indivíduos que formam a equipe de saúde, uma reflexão crítica mais apurada para compreenderem que, se não partir de si próprios uma conduta mais condizente, não poderão esperar isto da própria sociedade como um todo.

Enfim, tenho como referência a este respeito, a lição de Gandra (1970, p. 133), que vai ao encontro também dos conceitos de Leininger, quando diz:

“Os valores assim como a cultura, se encontram internalizados nos indivíduos e constituem apenas uma abstração. A abstração dos valores culturais, pelo indivíduo, decorre do processo de aprendizagem da própria cultura. Nesse processo de aprendizagem, deve-se salientar que alguns valores culturais são condicionados no indivíduo pelo grupo social, de tal maneira que implica uma aceitação, até certo ponto, incondicional. Isto é, no estágio de aprendizagem desses valores, não é dado ao indivíduo a condição de analisar ou discutir sua aceitação”.

Decorre então, a proposta de que haja uma reeducação junto a estes profissionais, através da educação problematizadora, a qual possa permitir que os mesmos redefinam seus papéis nas engrenagens da sociedade. E isto não é um favor que fazem, antes, é um

dever de ética profissional, pois como diz Bobbio (1986), praticam-nas enquanto indivíduos, mas em nome do coletivo.

Desta forma, as atividades desenvolvidas junto ao portador de hanseníase e seus familiares, como a notificação da doença, a vigilância dos contatos intradomiciliares, o tratamento, a orientação de técnicas de prevenção de incapacidade físicas e outras, devem ser realizadas respeitando a ética individual, seus direitos e deveres enquanto cidadão portador de uma doença contagiosa, incapacitante e estigmatizante.

Doutra parte, há um dilema ético quando um portador de hanseníase de forma clínica multibacilar se recusa a tratar a doença e, estando em franca fase de transmissão, coloca em risco, a coletividade. Neste caso, há que se refletir até onde a ética individual deste portador pode suplantar o interesse coletivo. Embora esta situação cause constrangimento, tanto para os profissionais de saúde quanto para os doentes, o sigilo do diagnóstico poderá ser violado, garantindo o direito da coletividade, de ser informada quanto aos riscos do convívio com este indivíduo. Sem dúvida, deve-se evitar este embate, cabendo aos profissionais, utilizarem abordagens educativas, na tentativa de convencê-lo a fazer o tratamento e as ações de vigilância epidemiológica.

Enfim, ainda na atualidade, a coletividade tem atitudes estigmatizantes frente ao portador de hanseníase e seus familiares, certamente pela falta de um programa de educação em saúde congruente, de informações consistentes e atualizadas sobre a doença. Por isso é mister e urge implementar o processo educativo capaz de quebrar o “tabu cultural” da doença e do estigma a ela associado, nos familiares, nos clientes, nos profissionais de saúde e no próprio ambiente social.

3.2.6 Educação

Para explicitar este conceito, utilizei o referencial recomendado pelo Ministério da Saúde, o qual adota a metodologia de ação participativa. Esta pedagogia, é chamada de problematizadora e libertadora pelo inesquecível educador Paulo Freire, o qual propõe em suas obras, uma educação fundamentalmente de cultura popular, que conscientiza e politiza. A preocupação básica de sua proposta está centrada no processo de mudança de uma sociedade de oprimidos para uma sociedade de iguais, o que significa neste estudo, reverter a situação de sub-cultura, ou categoria culturalmente diversa a que estão relegados

os portadores de hanseníase e seus familiares. Doutra parte, também há que se reeducar os profissionais de saúde, pois estes são o grupo representativo da sociedade mais próximo destes doentes, e sobre eles paira o dever ético e moral de evitar a perpetuação da opressão daquela sobre este grupo marginalizado.

Em sua obra “Pedagogia do Oprimido”, o autor constrói uma pedagogia humanista e libertadora, afirmando que a mesma

“terá dois momentos distintos: o primeiro, em que os oprimidos vão desvelando o mundo da opressão e vão comprometendo-se na práxis, com a sua transformação; o segundo, em que, transformada a realidade opressora, esta pedagogia deixa de ser do oprimido e passa a ser a pedagogia dos homens em processo de permanente libertação” (Freire, 1985, p. 44).

Fleuri, em sua obra “Educar para quê?” (1990, p. 57), ao discorrer sobre o pensamento de Paulo Freire diz:

“... a educação autoritária apresenta diferenças em relação à educação liberal, mas ambas têm pressupostos semelhantes e concorrem para a manutenção da estrutura social de exploração e dominação. A educação libertadora se contrapõe aos modelos anteriores, porque tem elementos constitutivos radicalmente diferentes e contribui para o desenvolvimento de relações participativas e críticas que favorecem a organização popular em suas lutas por libertação”.

Para esta escola, o processo de mudança é o próprio processo de aprendizagem, e, como tal, controverso, por ser ao mesmo tempo doloroso e maravilhoso.

Assim, é fundamental que este processo seja desvelado e praticado de forma mais prazerosa e consciente, a partir de uma vontade interior, de uma vontade de compartilhar com o outro, de construir e apreender a realidade. Este processo possibilita o desvelamento da realidade, o qual se dá num processo de ação-reflexão-ação possibilitando a conscientização da prática.

A pedagogia da problematização tem por princípio que, num mundo em transformações rápidas e profundas, o importante é a capacitação dos indivíduos para detectarem os problemas e buscarem soluções originais e criativas para sua situação de saúde e de vida. Isto diverge dos modos de comportamentos corretos e fiéis ao esperado,

ênfatizados por outras pedagogias menos progressistas. Para esta pedagogia, inicialmente, o que deve ser valorizado é a experiência, neste caso, do portador de hanseníase e de seus familiares, dos profissionais de saúde e dos integrantes da comunidade circundante, em observar a própria realidade, permitindo-lhes expressar suas idéias, valores e crenças. O diálogo e a participação são sumamente importantes nas ações transformadoras das condições de vida e de saúde. O processo de ensinar e aprender, inicia, desta forma, fazendo uma primeira leitura da situação concreta.

Em um segundo momento, as pessoas ou grupos selecionam as informações visando identificar os pontos-chave do problema, levantando as variáveis que determinam tal situação.

A fase de teorização consiste no levantamento de questões sobre as causas do problema em análise. Aqui é necessário recorrer aos conhecimentos científicos que auxiliam o raciocínio das pessoas na compreensão do problema, não somente em suas manifestações empíricas, mas nos princípios teóricos que o explicam.

Com o confronto entre a realidade observada e a teorização, o indivíduo se vê, naturalmente, movido a formular hipóteses de solução para o problema em estudo. Esta fase deve permitir ainda a análise da viabilidade das ações propostas. É colocado aos mesmos a oportunidade de planejar as ações, priorizar e decidir.

Na última fase, os participantes compreendem e praticam as soluções que o grupo considerou viáveis e aplicáveis à realidade, preocupando-se em mudar sua forma de agir, seja individual ou coletivamente, contribuindo para a solução do problema. Este método torna-se mais compreensível ao observarmos o diagrama (Quadro 1) denominado por Charles Maguerez de: Método do Arco (Bordenave; Pereira, 1986).

Por recomendação da Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária, os Programas de Controle da Hanseníase de vários estados da federação utilizam o referencial pedagógico descrito no quadro anterior, destacando-se o Estado de São Paulo, que o divulga e o aplica de forma mais sistematizada. Desta forma, também em Santa Catarina, no Serviço de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde, do qual faço parte, tem sido implementado este processo educativo, junto aos profissionais que trabalham no Programa de Controle da Hanseníase em níveis regional e local. Importante ressaltar que tal programa dividia-se em dois módulos: o primeiro, de cunho mais popular, que tratava

do fenômeno social do estigma e dos principais sinais e sintomas da doença. O segundo, por sua vez, de cunho essencialmente técnico, era voltado aos profissionais da equipe de saúde.

QUADRO 1



FONTE: Bordenave & Pereira. Estratégias de Ensino – Aprendizagem, 1986.

Em decorrência de dificuldades em nível nacional, de se implementar o curso contendo os dois módulos, especialmente quanto à presença dos profissionais médicos, que em sua maioria, não dispunha de tempo para cumprir a carga horária necessária ao Módulo I - “Fenômeno Social do Estigma”, houve por bem, o Ministério da Saúde, compactar os módulos I e II, tornando possível a continuidade da capacitação dos profissionais de saúde, para o controle da hanseníase e a diminuição do estigma.

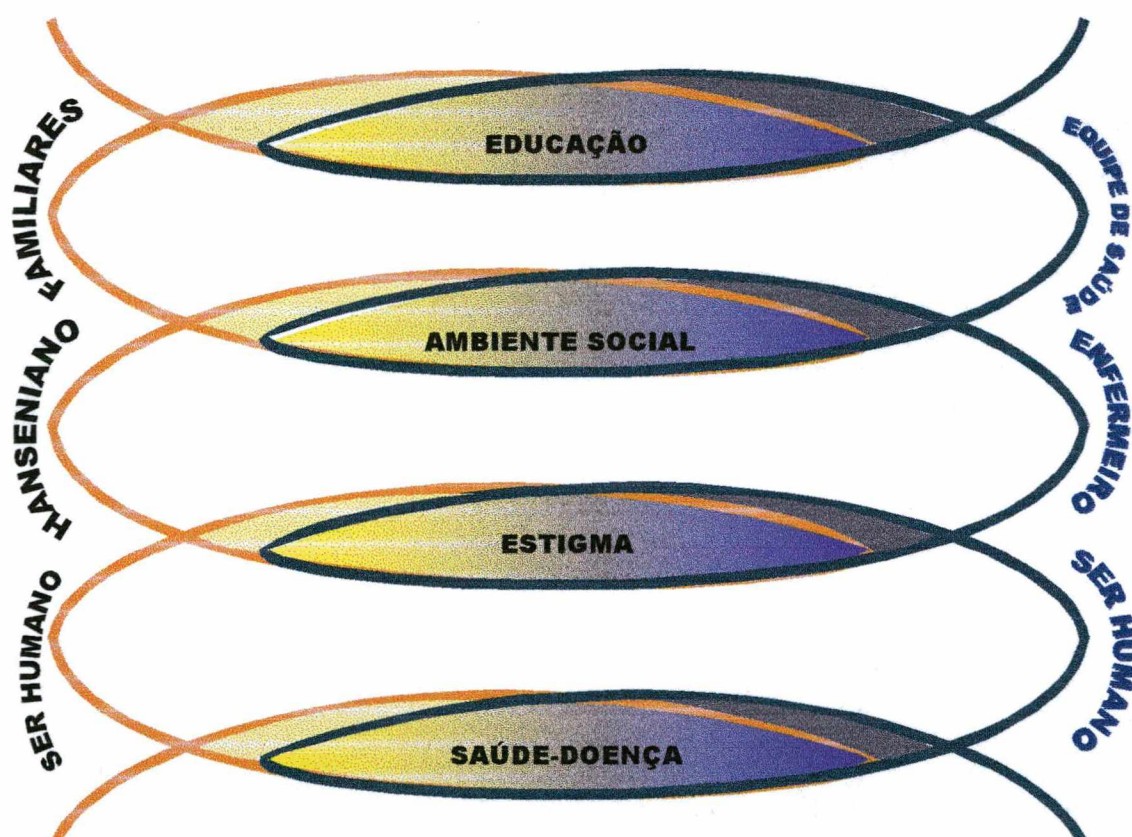
Por outro lado, infelizmente, o módulo I, que se prestava a uma educação em nível popular, atingindo as lideranças comunitárias envolvidas na problemática da saúde como os agentes de saúde, familiares e inclusive alguns portadores de hanseníase, deixou

de receber a devida atenção dos órgãos que prestam assistência à saúde, dificultando a prevenção da doença e permitindo que o estigma continue presente na vida dessas pessoas.

A meu ver, isto representou um retrocesso, pois se fechou um canal importante de comunicação da população com os serviços de saúde, em especial com o Programa de Controle da Hanseníase, necessitando de que se faça novamente um trabalho educativo em nível popular, respeitando a cultura dos indivíduos a serem trabalhados, pois só assim será possível controlar a doença e diminuir o estigma, garantindo a esses clientes, o seu direito enquanto cidadãos, de exercer plenos direitos e deveres, seja individualmente ou coletivamente.

QUADRO 2

MARCO CONCEITUAL



4 METODOLOGIA

A proposta de prática assistencial de enfermagem, abordada neste estudo, foi desenvolvida junto a clientes de hanseníase e seus familiares, residentes na Grande Florianópolis, no período compreendido entre maio de 1997 e maio de 1998.

Existem cento e onze unidades de saúde, distribuídas entre as sedes das dezoito regionais de saúde que desenvolvem atividades do Programa Controle da Hanseníase em Santa Catarina. O local escolhido para desenvolver este estudo, foi o Setor de Dermatologia da Policlínica de Referência Regional, localizado em Florianópolis, que funciona de segundas às sextas-feiras no período matutino. A equipe é composta por uma assistente social, uma enfermeira, um médico, uma técnica de enfermagem, além de dois estagiários que realizam as atividades de fisioterapia.

A todos os participantes deste estudo, foram apresentados e discutidos os objetivos desta proposta, a fim de obter o seu consentimento, de forma verbal, sem nenhum comprometimento oficial, para o pleno desenvolvimento do mesmo. Os clientes participantes deste estudo preencheram um dos quesitos: ser um caso novo de hanseníase ou, ser um caso antigo de hanseníase ou, ser um caso de hanseníase associado à gravidez, sendo assegurada a todos, a liberdade de desistirem de participar do estudo em qualquer tempo, o esclarecimento sobre suas dúvidas, o sigilo das informações prestadas, e o anonimato, sendo que para tanto, emprestei-lhes nomes fictícios.

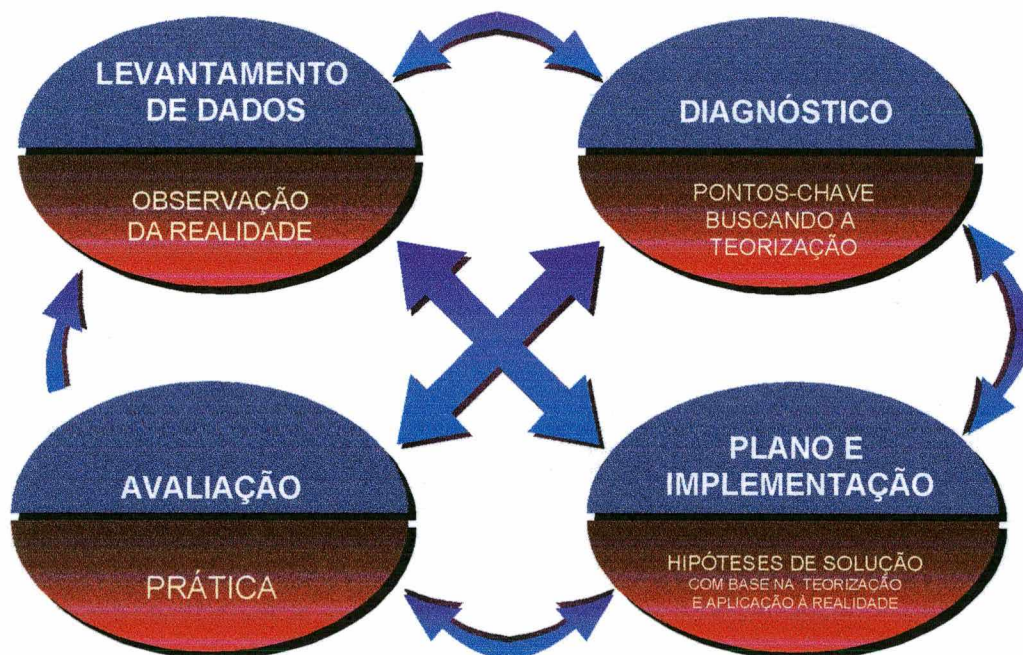
Os encontros individuais com os clientes realizaram-se no ambulatório, na data aprazada da dose supervisionada e também em suas residências, através de visitas domiciliares. O histórico de enfermagem (Anexo 3), foi utilizado, em pelo menos um

membro da família além do portador de hanseníase. Nesses encontros, as entrevistas ocorreram em tom coloquial, abertas aos questionamentos e necessidades dos entrevistados, sendo gravadas e transcritas de forma integral. Posteriormente houve a limpeza do texto, retirando-se os vícios de linguagem falada e corrigindo-se algumas expressões, com o cuidado de não prejudicar a autenticidade dos diálogos.

Devo observar que, o método utilizado na implementação desta proposta, contempla o casamento do Processo de Enfermagem baseado nos conceitos da teoria transcultural de Leininger com o Método do Arco¹⁴, o qual abrange a educação problematizadora. A aplicação do processo se deu de forma integral, passando por todas as fases e com a possibilidade de, mesmo estando na fase de implementação, retornar para a fase de levantamento de dados, atualizar o diagnóstico e assim por diante. Didaticamente explicito o método no quadro 3, onde cada fase possui uma cor específica. Estas mesmas cores repetem-se nas entrevistas, sendo que as palavras escritas em preto representam as frases de ligação, as observações e as minhas notas, cujo conteúdo está entre parênteses.

QUADRO 3

PROCESSO DE ENFERMAGEM



¹⁴ O Método do Arco está explicitado no conceito de Educação, na página 38.

4.1 Levantamento de Dados

O levantamento dos dados dos clientes e de seus familiares foi feito por meio de técnicas de entrevista, na qual utilizei o histórico de enfermagem (Anexo 3), de observação e de consulta de documentos. Esta etapa do processo de enfermagem, é disposto no Método do Arco como sendo a fase de observação da realidade.

Para o levantamento dos dados de identificação do cliente, bem como, de sua situação clínica e condição sócio-econômica, utilizei as informações contidas na ficha clínica de hanseníase e no prontuário da unidade de saúde onde ele estava cadastrado.

Por entrevista, foram levantados, no primeiro encontro, os impactos sofridos pelos clientes e seus familiares após serem informados sobre o diagnóstico de hanseníase. Também por entrevista, identifiquei a manifestação dos valores e crenças relativos à hanseníase, tratamento, controle, cuidados e suas conseqüências.

Por meio de observação, foram levantados dados sobre os possíveis comportamentos estigmatizantes e cuidados populares de saúde prevalentes na família. Também por observação, confirmei algumas informações já levantadas pela entrevista, garantindo assim, maior confiabilidade dos dados.

Esta forma didática de levantamento de dados tem a função de ser clara na apresentação, porém, na prática, as técnicas de observação e entrevista ocorreram de forma associada, cada qual com sua indicação mais específica quanto à natureza dos dados que se pretendiam levantar.

4.2 Diagnóstico

De posse dos dados levantados, estes foram analisados à luz dos possíveis comportamentos estigmatizantes pela hanseníase, tais como retraimento, agressividade, isolamento e outros mecanismos utilizados pelos clientes, na busca de sua melhor aceitação na sociedade. Todo este procedimento diagnóstico foi feito em conjunto com os clientes, familiares e profissional de saúde, visando refletir as questões problemáticas, encontrar soluções originais e criativas que atendessem às necessidades de cada família,

em consonância com os recursos e conhecimentos que se dispunham para o tratamento, controle e cuidados dos clientes. Os cuidados populares manifestados em relação aos impactos sofridos quando do conhecimento do diagnóstico de hanseníase, foram observados e analisados quanto à sua congruência. Estes tópicos corresponderam, no Método do Arco, às fases de identificação dos pontos-chave e de teorização.

4.3 Plano e Implementação

O planejamento de enfermagem inclui primordialmente as ações educativas. Este foi desenhado imediatamente após a definição das prioridades diagnósticas e elaborado em conjunto com o cliente, familiares e o profissional. Neste planejamento, o profissional de saúde colocou-se como um facilitador do processo educativo.

Nesta fase, que corresponde as hipóteses de solução e aplicação à realidade do Método do Arco, surgiram as prioridades de ações educativas, visando a sua aplicação à realidade, podendo haver a preservação, a acomodação ou a repadronização de comportamentos. Estas modalidades de cuidado sugeridas por Leininger, por sua vez, apontam para a congruência do tratamento e dos cuidados específicos para o enfrentamento da problemática da hanseníase, objetivando não só a cura da doença como também a minimização dos efeitos do estigma.

4.4 Avaliação

Esta fase permitiu identificar, na prática, se a implementação da metodologia, que contempla o Processo de Enfermagem associado ao Método do Arco, possibilitou mudanças no comportamento dos clientes e de seus familiares, seja no enfrentamento da doença e do estigma, seja no cumprimento de algumas metas recomendadas pelo Ministério da Saúde para o controle da endemia, dentre as quais posso destacar as que seguem:

- **Diminuição do estigma e resgate do convívio social:** observei o resgate de relacionamentos dos clientes com outras pessoas ou grupos, que foram abalados após o conhecimento do diagnóstico da doença.
- **Aceitação do diagnóstico médico:** observei o cumprimento das ações de controle da doença - ao nível individual, notificação, tratamento, técnicas de prevenção de incapacidades físicas e alta por cura. Em nível coletivo, atividades de vigilância epidemiológica dos contatos intradomiciliares: orientação quanto aos sinais e sintomas da doença, exame dermatoneurológico e encaminhamento para vacinação BCG.
- **Aceitação do tratamento prolongado e regular:** observei a regularidade do tratamento e as dificuldades do cliente quanto ao mesmo.
- **Aceitação do diagnóstico e tratamento das reações hansênicas:** observei a resposta dos clientes quanto às orientações sobre os sinais e sintomas das reações hansênicas, pois elas representam uma situação de perigo para o cliente, podendo haver desde o comprometimento sistêmico, até a ocorrência de incapacidade física.
- **Clareza quanto à importância das ações de prevenção de incapacidade física:** observei a integridade e hidratação da pele, olhos, nariz, boca, membros superiores e inferiores, além da habilidade do cliente e familiares em realizar as técnicas simples de prevenção de incapacidades. Os familiares desempenham um papel fundamental no auxílio e incentivo à realização dos exercícios.
- **Clareza quanto à importância das atividades de vigilância epidemiológica:** verifiquei se os clientes e seus familiares compreenderam que estas ações visam à prevenção e ao diagnóstico precoce da doença, evitando assim, a sua transmissão e o risco de deformidade física.

5 IMPLEMENTAÇÃO DO MARCO CONCEITUAL

Neste capítulo, passo a descrever a implementação da proposta junto a três clientes de hanseníase cadastrados no Setor de Dermatologia da Policlínica de Referência Regional. Os clientes acompanhados foram Paulo, Pedro e Maria, além de contar com a participação de, no mínimo, um familiar de cada cliente. Os três casos apresentaram grande diversidade de situações, sendo que o caso da senhora Maria foi relatado na íntegra, por haver a suspeita de hanseníase em um de seus familiares e pela complexidade de seu estado de saúde. No entanto, considero importante apresentar uma síntese dos outros dois clientes, pois, os mesmos trouxeram excelente contribuição para a implementação desta proposta.

Clientes: Paulo e sua esposa Ádria

Paulo, 49 anos, residente no município de Florianópolis, tem grau de instrução em nível de 2º grau, reside em casa ampla de alvenaria com a esposa e cinco filhos. Apresenta boa condição sócio-econômica.

Minha primeira tentativa de interação com o cliente foi frustrada, pois não quis receber-me em sua casa, mandando dizer que estava repousando. Na tentativa seguinte, recebeu-me e desculpou-se, colocando a sua dificuldade em falar sobre a doença. Na última vez que telefonei para confirmar nosso próximo encontro, escutei-o pedir ao filho: *“Diga que não estou em casa”*. Respeitei sua decisão e não mais o procurei em sua residência, fazendo dali em diante os encontros no ambulatório.

O cliente foi registrado no Programa de Controle da Hanseníase em 1989, através de consulta dermatológica. Apresentou baciloscopia positiva, reação de Mitsuda negativa, histopatologia compatível com hanseníase Bordeleine, forma clínica dimorfa e não apresentou deformidade física.

Paulo era contato de Ádria, a qual teve hanseníase pela primeira vez aos catorze anos de idade, época em que sua mãe e seu irmão também tiveram a doença. Mais tarde, há cerca de oito anos, ao engravidar pela quinta vez, a doença recidivou, quando fez o esquema de tratamento DNDS¹⁵, e há três anos, recebeu alta por cura.

Paulo teve muitas dificuldades em aceitar o diagnóstico e o tratamento, tanto assim, que escondia a doença dos colegas de trabalho, dos vizinhos e até mesmo dos familiares mais próximos, não discutindo o assunto sequer com os filhos que, mesmo sabedores da doença do pai, ficavam silentes. Iniciou o esquema DNDS, porém, foi irregular no tratamento, e resistiu em reiniciar com a poliquimioterapia, o que veio a fazer em julho de 1995. Sua resistência se devia ao fato de conhecer os efeitos da medicação, principalmente o escurecimento da pele causado pela clofazimina. Refere que o ponto culminante de sua trajetória como portador de hanseníase foi a discriminação que sofreu dos profissionais de saúde de um hospital da Grande Florianópolis, por ocasião de uma cirurgia cardíaca.

Em setembro de 1997 recebeu alta por cura e nesta oportunidade, mostrei-lhe sua relevante contribuição para este estudo. Conversamos sobre as orientações da alta, principalmente os sinais e sintomas de reações hansênicas, e esclareci que o ambulatório de dermatologia estaria sempre a sua disposição para qualquer esclarecimento. Enfim, disse-me: *“Eu achava que os profissionais de saúde deviam ter um tratamento humano mais adequado. Se eles tivessem o preconceito e escondessem para que o paciente não notasse, tudo bem! Mas eles dão a entender. Fica ruim, pelo menos que disfarcem”*. E concluiu assim: *“Então eu lhe agradeço por ter me incluído como personagem do seu trabalho e faço votos que outros portadores que estão no anonimato não sofram o que eu sofri; este é o meu desejo para com os colegas portadores, para que possam ser bem tratados por alguns profissionais de saúde lá fora”* (Paulo).

¹⁵ DNDS – Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Assim denominava-se o esquema de tratamento, o qual previa o uso de 300 mg diárias de rifampicina durante três meses e 100 mg diárias de dapsona durante cinco anos, para os casos virchowianos e dimorfos.

Cientes: Pedro e sua esposa Vera

Pedro, 56 anos, residente no município de São José, aposentado, grau de instrução em nível de 1º grau. Reside em casa ampla de alvenaria com a esposa e duas filhas. Apresenta uma boa condição sócio-econômica.

Iniciei minha interação com o cliente através de um contato telefônico para confirmar seu endereço, e, se teria disponibilidade para conversar pessoalmente comigo. A receptividade foi muito boa; após colocar-lhe os objetivos deste estudo, aceitou participar, mostrando-se interessado.

O cliente principiou relatando que vira um cartaz com fotografias de manchas de hanseníase no Centro de Reabilitação da Agrônômica, local onde fazia fisioterapia para a coluna, e desconfiara de que tinha aquela doença. Procurou auxílio médico, e, na segunda consulta, em maio de 1997, foi encaminhado para o Programa de Controle da Hanseníase.

No momento do diagnóstico, apresentava alteração de sensibilidade somente na mancha, força muscular dos membros superiores e inferiores preservada, grau zero na avaliação de incapacidade física e baciloscopia negativa. Iniciou o esquema paucibacilar da poliquimioterapia, sendo regular no tratamento, não apresentando efeitos colaterais e nem reações hansênicas. O laudo da histopatologia foi compatível com hanseníase de forma tuberculóide. Apresentava placa ovalada com bordas bem definidas na região lombar esquerda, há pelo menos 7 anos.

O cliente e a esposa foram orientados sobre as formas de transmissão da doença, período de incubação, sinais e sintomas e a importância das atividades de prevenção das incapacidades físicas e das ações de vigilância epidemiológica, sendo que, até outubro de 1997, quando o mesmo recebeu alta por cura, seus contatos ainda não haviam realizado o exame.

Aparentemente o diagnóstico de hanseníase não lhe trouxe muitos problemas, dizendo que, inicialmente acreditava que a mancha era câncer da pele. Não sabia o que era hanseníase, bem como não tinha idéia da fonte de infecção. Ao contrário da maioria dos portadores de hanseníase, o senhor Pedro não escondeu o diagnóstico, inclusive falou para seus amigos que *"aquela mancha não era bicho geográfico e sim hanseníase"*. Sua esposa Vera, porém, não concorda com a conduta do marido, pois não comentou com seus

familiares e amigos a respeito do diagnóstico de hanseníase e o aconselha a esconder a doença.

Cientes: Maria e seus familiares

O caso da cliente Maria mereceu, de minha parte, um relato mais detalhado, por se tratar de uma experiência muito rica e complexa. Inicialmente não imaginava que esta vivência pudesse trazer tantos desdobramentos e fosse extrapolar o período de prática assistencial proposto para este estudo. Para facilitar uma melhor compreensão das múltiplas relações vivenciadas, elaborei um Genograma (Figura 1, p. 49).

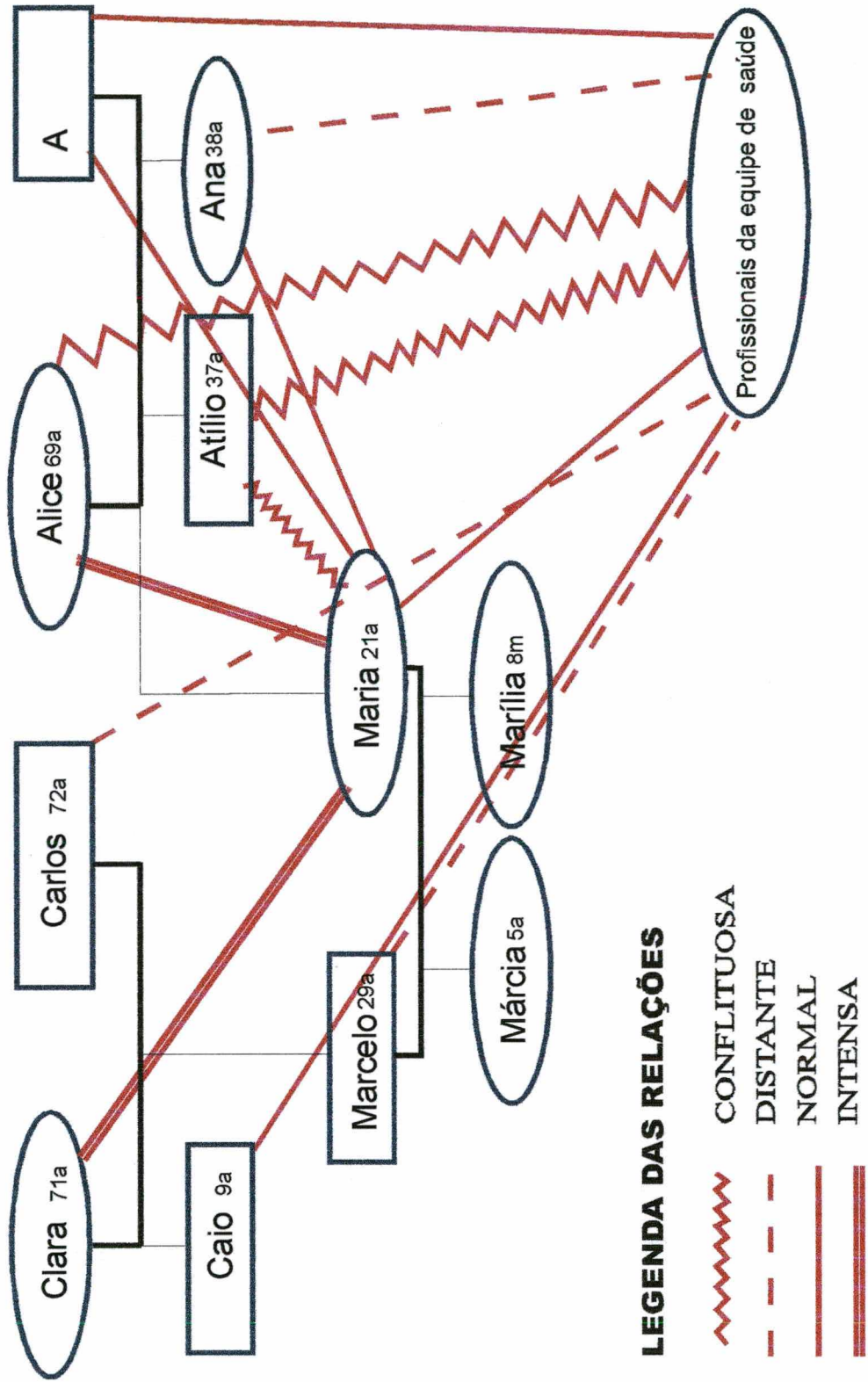
O primeiro encontro com a cliente Maria, visando obter o seu consentimento em participar deste estudo, aconteceu em 13 de junho de 1997, em sua residência, localizada nos entornos do Morro da Cruz, em Florianópolis.

Apresentei-me a ela e a seus familiares como enfermeira da Coordenação do Programa de Controle da Hanseníase, cursando Mestrado em Enfermagem na Universidade Federal de Santa Catarina. Disse-lhes que se tratava de um trabalho acadêmico, com enfoque no estigma da hanseníase e suas conseqüências. Afirmei que meu interesse em estudar seu caso decorria do fato de ser uma mulher jovem, com dificuldades em aceitar o diagnóstico de hanseníase, cujo tratamento originara um processo de gestação indesejado, que a esta altura já transcorria o quinto mês.

A cliente, incentivada por sua sogra Clara, mostrou-se receptiva em participar do estudo, porém, colocou sua dificuldade em se ausentar do trabalho. Agendamos para nos encontrarmos em sua casa; mas, ao telefonar para o seu serviço visando confirmar o horário, disse-me que não gostaria que eu retornasse, perguntando-me se não poderíamos conversar no ambulatório, ao que lhe respondi que não haveria problema. Importante colocar que os nossos primeiros encontros aconteceram no ambulatório; mas, à medida que fomos interagindo, estabelecendo uma relação de confiança e respeito, eles passaram a acontecer novamente na casa da cliente e em outros serviços de saúde procurados pela mesma.

Desta forma, o segundo encontro aconteceu em 04 de julho de 1997, junto ao ambulatório de dermatologia, quando a cliente foi tomar a 13ª dose supervisionada.

FIGURA 1 - GENOGRAMA RELACIONAL



Nesta mesma oportunidade, ela consultou o dermatologista do Programa de Controle da Hanseníase, para quem solicitou um relatório clínico a fim de entregar ao médico obstetra, com o qual iria consultar na mesma manhã, no setor de pré-natal de alto risco da Maternidade Carmela Dutra.

Acompanhada da sogra, a cliente passou a descrever os primeiros sintomas da doença que apresentava antes de começar o tratamento, tais como manchas na pele, insensibilidade dos membros inferiores e superiores, as queimaduras que sofria, da sensação de *“alguma coisa machucando por dentro”*(...) *“eu sentia aquelas coisas morder como se fossem uns bichos”*.

Utilizara chás de vários tipos de ervas, geralmente indicados pela sogra, sendo que as manchas haviam se tornado mais claras; já a alteração de sensibilidade nos braços e nos pés persistira, inclusive queimava-se e não sentia dor. Ao ser indagada sobre a alteração de sensibilidade, contou: *“Quando eu não tratava, às vezes eu botava a mão embaixo da chaleira quente só para me queimar, pois eu não sentia nada mesmo!”*.

Esclareceu que, quando nascera sua primeira filha (Márcia), ainda na maternidade, ela notara algumas manchas na perna, e em seguida, já em casa, também no rosto. Procurara então o ambulatório de dermatologia para tratar das manchas, vindo a saber posteriormente que haviam realizado dois exames, o teste de Mitsuda e a baciloscopia. O serviço lhe informara que o teste de Mitsuda havia dado negativo, e ela, por desconhecer do outro exame e da própria doença, dera-se por satisfeita, não retornando mais ao ambulatório. Soubera que, tempos depois procuraram-na em sua casa, mas como não estava, e, seu sobrinho Caio não soubera identificá-la corretamente, não tivera mais contato com o ambulatório. Passara a procurar outros médicos e ninguém soubera fazer o seu diagnóstico.

Passados cerca de três anos, como seu quadro clínico piorava e ela acreditasse estar com câncer da pele, retornara ao ambulatório de dermatologia e novamente submetera-se aos exames. Desta vez tivera conhecimento do resultado da baciloscopia, que fora positivo, iniciando a poliquimioterapia em 07 de julho de 1996.

Entretanto, a reação da cliente ao diagnóstico, conforme conta a sua sogra, não fora das mais tranquilas. Ela acreditava, a princípio, estar com câncer da pele e demonstrava desespero, falando inclusive em se matar.

No início do tratamento, a cliente foi orientada pelo serviço de dermatologia, que o uso da rifampicina, componente da poliquimioterapia, inibe a ação do anticoncepcional oral, sendo encaminhada para o Programa de Planejamento Familiar, a fim de escolher outro método contraceptivo. Diz que ficou assustada com a doença porque lá lhe disseram que era perigoso engravidar, pois o bebê poderia ter problemas. Optou pelo uso do preservativo.

Ficou ainda mais angustiada, quando soube, no início de 1997, que estava grávida, pois, não bastasse a gravidez indesejada, pairava em sua mente o medo pelas conseqüências que a doença poderia acarretar sobre o bebê. Conta que aumentou sua vontade de morrer, a preocupação do filho não nascer, ou ele nascer e ela morrer. Sua sogra teve papel fundamental para ajudá-la a superar, em parte, o impacto da doença e da gravidez.

Incentivada por mim a falar sobre a doença, a cliente colocou que no início do tratamento não acreditava na cura e pensava que a hanseníase era a mesma coisa que a *lepra*. Atualmente ela identifica a principal diferença entre elas, ou seja, que a *lepra* não tinha cura e que a hanseníase além de ter cura, deixa de ser transmitida logo no início do tratamento. Perguntou-me se não havia perigo da doença voltar com o uso deste tratamento, ao que lhe respondi que não, pois desde 1989, quando iniciáramos a poliquimioterapia em Santa Catarina, não houvera registro de nenhum caso de recidiva em nosso Estado.

Diante desta afirmação, a cliente fez uma expressão de alívio e comentou: “*é, pois mesmo só com manchas assim, a gente já fica desnorteada*”, confessando que não podia usar roupas curtas, pois notava que as pessoas olhavam as manchas que tinha nas pernas, e que a doença já lhe havia causado muitas tristezas. Emocionada, conta que no início do tratamento, enquanto aguardava a consulta na sala de espera do ambulatório de dermatologia, comentara sobre sua doença com uma pessoa que aguardava consulta, ao que esta, conforme refere a cliente, “*afastou-se para longe de mim, daí aquilo já me cortou por dentro*”.

Perguntei-lhe se havia tido outros problemas de discriminação e ela respondeu-me que quando fora à maternidade para consulta médica, na sala de preparo, a enfermeira referira-se a ela como sendo: “*Maria, a portadora de hanseníase*” e que as outras grávidas

ao ouvirem isto, afastaram-se dela. Dona Clara, a sogra que sempre lhe faz companhia, expressa sua indignação para com este tipo de preconceito, afirmando que todo tempo ela procurou não deixar que Maria se abatesse com estas manifestações estigmatizantes.

Na continuidade Maria falou-me que, atualmente, omite o diagnóstico de hanseníase de todas as pessoas que não são de seu círculo familiar, explicando que é uma forma de se defender contra o preconceito. Concordei com o seu comportamento, dizendo-lhe que, eticamente, não precisava divulgar a doença, pois não estava transmitindo para a coletividade e caso ela quisesse procurar algum emprego, não deveria manifestar-se sobre a doença, pois a experiência acumulada junto a inúmeras pessoas tratadas pelo serviço, mostra que isto é, infelizmente, uma barreira, advinda do desconhecimento e tabus que ainda envolvem a hanseníase.

Por fim, convenci dona Clara a realizar o exame dermatoneurológico, já que a mesma não se sentia a vontade para fazê-lo com o médico, e, também, porque acreditava que teria que “cortar a orelha”. Expliquei-lhe da importância de todos os contatos comparecerem ao ambulatório para o exame, e que o mesmo era simples e não havia necessidade de fazer a baciloscopia. Feito o exame, anotei o resultado negativo no prontuário e encaminhei-a para receber duas doses da vacina BCG, ao que se recusou, afirmando que bastava o exame, pois tinha medo de qualquer injeção.

Como já estava tarde e a cliente precisava consultar o obstetra em outro local, combinamos a outra entrevista para o dia 24 de julho, às 14:30 horas. Despedimo-nos e desejei-lhe uma boa consulta.

Na terceira entrevista, eu, Maria e Clara nos reunimos no consultório de enfermagem do ambulatório e propus que utilizássemos o material educativo elaborado pelo Ministério da Saúde sobre hanseníase para facilitar uma discussão mais sistematizada sobre a doença. Este material utiliza uma metodologia de ação participativa baseada no Método do Arco e destina-se aos envolvidos nas ações de controle e reabilitação social do portador de hanseníase, possibilitando-lhes a troca de informações e um maior conhecimento da doença.

Iniciei o processo educativo explicando-lhes o objetivo do método e se poderiam interagir na sua leitura, ao que dona Clara disse-me que não sabia ler; então, respondi que não haveria problema, pois quando precisássemos recorrer à leitura, esta seria feita em voz

alta. Basicamente a cartilha coloca algumas perguntas, sugere reflexões sobre as mesmas e traz propostas para respondê-las. Seqüencialmente os capítulos têm as perguntas que seguem: O que é hanseníase? Como se transmite? Como evolui? Quais as formas clínicas? Como prevenir? Qual a importância do tratamento? Como prevenir as incapacidades físicas?

Durante a discussão sobre as mesmas, a cliente falou que estava mais tranqüila sobre a doença e sua gravidez, pois o médico obstetra afirmara-lhe que a doença e os medicamentos não prejudicariam a criança. Percebi, da parte dela, uma certa preocupação com relação à transmissão da doença para o bebê, e perguntei-lhe se ainda estava preocupada com relação a isto. Ela disse-me “*não, agora não, e também porque a minha pequena (Márcia) não tem nada*”, mas continuou afirmando que “*foi só eu ganhar a pequena e apareceu as manchas*”. Disse-lhe então, que isto aconteceu, provavelmente, pela intensa perda de energia decorrentes da gravidez e do parto, o que permitiu que os bacilos adormecidos (incubados) provocassem os primeiros sinais da doença. Continuei falando a respeito disso, ou seja, que a hanseníase tem um longo período de incubação, podendo levar de dois a sete anos para o bacilo se manifestar.

Então a cliente passou a perguntar sobre os sinais e sintomas, o tratamento, algumas particularidades que acabaram por levar a discussão à cerca de alguns dos seus familiares, mais particularmente sobre sua avó, que também é sua mãe de criação. Perguntei se ela tinha contato freqüente com a avó, e ela, um tanto quanto receosa, disse que sim, “*de vez em quando*”. Foi quando a sogra, mais abertamente, iniciou uma conversa que mostrou-se muito interessante, a qual passo a relatar na íntegra:

Clara: A mãe dela, que no caso é a avó, ela chama de mãe, porque foi ela quem criou, então, o nariz dela está quase todo comido. Ela quase nem tem mais nariz. Ela já teve no médico...(Desabamento da pirâmide nasal?)

Maria: Mas o médico não quis nem mexer, porque ele disse que é câncer. A mãe já nem se olha mais no espelho.

Clara: Ela pergunta para a filha se está feio, a Maria responde que não, que não está feio, mas está horrível, porque ela reclama que as pessoas olham pra ela com desprezo...

Maristela: *Será que essa mulher não tem hanseníase?* (Falei em voz baixa).

Clara: Ela está respirando mais pela boca.

Maria: Como que ela vai tomar o remédio? Ela está toda acabadinha, magrinha.

Maristela: Nos casos avançados da doença, o bacilo, além de destruir os nervos e a pele, pode acometer a laringe e outras estruturas e pode destruir o septo nasal, que é a sustentação do nariz.

Maria: O da mãe já está todo destruído, o médico disse que é câncer de pele.

Maristela: *Se é o que eu estou pensando, isto pode ser hanseníase...*

Maria: Eu já cheguei a pensar nisso, mas eu tenho medo dela tomar esse remédio e acontecer alguma coisa, dela não conseguir tratar.

Clara: Eu não digo nada pra Maria, porque é mãe dela e quando ela leva a neta lá (Márcia), eu tenho medo. Pode ela não gostar, porque ela é muito apegada com a menina, ela tem adoração pelos netos, mas eu tenho medo que a menina fique perto dela.

Neste momento, Maria emocionada, falou: *“Eu sempre suspeitei, mas não posso desprezar ela também né?”*

Maristela: Mas veja bem, não é uma questão de desprezo, ninguém vai desmerecê-la por isto...

Clara: A dona Alice é uma pessoa muito querida, quando ela tem, ela divide com a Maria, até mesmo o troquinho que ela arruma. Mas eu estou achando que ela pegou a doença da mãe dela.

Diante disto, percebi a complexidade do caso e solicitei à cliente que a trouxesse para uma consulta, ao que ela me respondeu ser difícil, pois a mesma é muito velhinha e não gosta de ir ao médico. Além disso, demonstrou receio de sua mãe não conseguir se tratar, enfim, que é uma pessoa muito boa mas difícil de se lidar.

Sugeri então uma conversa com a assistente social para encaminharmos o caso, e passamos a discutir algumas alternativas para viabilizarmos a consulta médica. Novamente, a cliente colocou que seria difícil e identifiquei um problema social mais grave ainda, conforme se observa nas falas:

Maristela: *Sua mãe teria condições de vir até aqui?*

Maria: Não sei. Ela anda por esta cidade toda pedindo esmola na rua, mas o difícil é ela acertar o endereço daqui.

Maristela: *Você ou alguém não poderia vir junto com ela?*

Maria: De manhã eu trabalho, já pra mim vir aqui já dá complicação, e é difícil pegar ela em casa, porque ela diz que não consegue ficar em casa, porque o meu pai só quer guardar o dinheiro da aposentadoria e não dá nada pra ela, então ela me diz: *“eu não vou ficar morrendo de fome não, eu vou pra rua me virar”* Eu digo pra ela: não faz isso mãe, não pede esmola, mas ela pede.

Clara: A gente tentou aposentar ela, mas...

Maria: É que ela não tem a certidão de nascimento...

Maristela: **Ela não foi registrada?**

Maria: Acho que não, e é o que complica pra ela receber a aposentadoria. Se tivesse como, eu até me virava pra conseguir...

Maristela: Eu vou conversar com a assistente social sobre isso também, certo?

Clara: De manhã, nunca pega ela em casa, pra ela não sair, só se estiver chovendo.

Maristela: **Então, como poderíamos fazer?**

Clara: Podia marcar um dia que vocês pudessem pegar ela lá e trazer aqui.

Maristela: Eu vou falar com a assistente social e quando você vier aqui no ambulatório de novo, ela lhe diz alguma coisa. Se precisar, a gente telefona na casa da sua patroa e deixa recado, pode ser?

Para finalizar, perguntei-lhes sobre a experiência de trabalhar com este material educativo e elas afirmaram que gostaram muito, pois aprenderam de maneira fácil, muitas coisas sobre as quais tinham dúvidas ou desconheciam. Como a entrevista havia sido proveitosa e já estava ficando tarde, despedimo-nos e agradeci-as por terem se disponibilizado a virem até o ambulatório exclusivamente para esta atividade.

Encaminhei o caso para a assistente social do ambulatório, a qual, após solicitar à cliente Maria que avisasse sua mãe da data e horário da referida visita, dirigiu-se até a residência de Alice, com o objetivo de trazê-la para fazer os exames no ambulatório. Para sua surpresa, não a encontrou em casa.

Ao ser informada sobre a tentativa frustrada da assistente social, telefonei para Maria a fim de saber o que estava acontecendo. Falou-me que havia conversado com sua mãe por duas vezes, pedindo-lhe que ficasse em casa para receber a assistente social, mas ela não ficou.

Passados alguns dias, a cliente retornou ao ambulatório acompanhada da sobrinha Ângela para tomar a 15ª dose supervisionada, e nesta oportunidade nos reunimos com a assistente social para conversarmos sobre o caso de sua mãe. Inicialmente, Maria falou-nos da dificuldade de encontrar sua mãe em casa, afirmando que ela estava disposta a vir ao ambulatório para consultar, apesar da interferência de seu irmão, Atílio, que reside com sua mãe. Sobre o mesmo, contou: *"ele vive bêbado e está colocando coisa na cabeça dela, ele começou a dizer que eu vou morrer, que esse tratamento vai acabar comigo e que ele não vai deixar a mãe se tratar..."* Continuou: *"A mãe me disse assim: se eu tivesse o mesmo tratamento que o teu, eu ia melhorar. Será que você não pegou isso de mim não?"* Disse

ainda que: *"a mãe tem as mãos e os braços dormentes e as pernas bem ressecadas. Ela anda bem mal vestida, fica segurando um paninho no nariz e não gosta que a gente diga que ela está feia..."*.

Diante desta revelação, concluímos que Alice não estava desavisada sobre a doença, pois ela mesma levantou a hipótese de tê-la transmitido para a filha, e que não seria tão difícil persuadi-la a fazer o tratamento.

Assim, frente a esta situação, Maria prontificou-se em conversar com ela novamente para vir ao ambulatório informando-lhe da possibilidade de receber a pensão do Estado, caso venha a confirmar o diagnóstico de hanseníase, sendo que para isso, ela teria que se dispor a internar-se no Hospital Santa Tereza de Dermatologia Sanitária, a fim de comprovar ser uma egressa da referida entidade, para dar encaminhamento ao processo de concessão de pensão especial.

Os profissionais da equipe do Programa de Controle da Hanseníase, em especial a técnica de enfermagem e a assistente social, se prontificaram em observar o local onde Alice pede esmolas, na tentativa de convencê-la a ir ao ambulatório. Esta intenção acabou frustrada, pois Alice mudou de "ponto" e não mais foi encontrada nos locais habituais.

Nosso próximo encontro foi em 09 de setembro de 1997 na Maternidade Carmela Dutra. Maria aguardava-me em companhia do sobrinho Caio. Disse-me que chegara às 5:30 horas da manhã para pegar ficha de atendimento e que recém tinha consultado com o médico, que estava tudo normal e que ele havia receitado um remédio para a anemia.

Dirigi-me à enfermeira que estava fazendo um trabalho educativo com as gestantes na sala de espera e solicitei um local reservado para que pudéssemos conversar, juntamente com o médico, a respeito do caso de Maria. Ao iniciarmos a conversa, identifiquei-me como enfermeira da Secretaria de Estado da Saúde, cursando Mestrado em Enfermagem na Universidade Federal de Santa Catarina. Informei-os que estava acompanhando o caso de Maria e que a mesma havia sido discriminada na sala de preparo, quando de uma consulta anterior. Tanto o médico quanto a enfermeira ficaram surpresos com o ocorrido e passamos a discutir alguns aspectos da hanseníase, como os sinais e sintomas, transmissão, tratamento e cura. Por fim, coloquei-me à disposição para conversarmos sobre o assunto com a equipe de saúde e entreguei-lhes material educativo sobre hanseníase.

Após esta conversa com os profissionais de saúde, solicitei à cliente que me avisasse quando entrasse em trabalho de parto, ao que me perguntou se quando fosse internar teria que ficar isolada. Perguntei-lhe, então, se estava transmitindo a doença para alguém e ela respondeu-me: *“Não sei, dizem que não porque eu estou tratando”*. Diante da dúvida de Maria, afirmei-lhe novamente que a fase de transmissão da doença terminara no início do tratamento e que por este motivo não era necessário o isolamento.

Aproveitei a oportunidade em que falávamos sobre nascimento e perguntei-lhe onde nascera. Falou-me então que não sabia ao certo, mas acreditava que fosse na região de Barreiros ou Capoeiras e que sua mãe legítima a criara até os dois anos de idade, quando fora doada para os avós maternos. Disse que sentia vergonha de falar, mas que fora entregue com braços e pernas muito machucadas, com bicho-de-pé e piolho, enfim, que fora muito mal cuidada.

Por fim, quando já se despedia, comentou que estava abatida porque havia perdido seu emprego. Maria trabalhava como doméstica na casa de uma cunhada que era cega, onde também morava um senhor de idade que sofria do Mal de Alzheimer e estes recebiam dela os cuidados necessários. Deixou claro que, embora fosse um trabalho desgastante, precisava do mesmo, pois o marido auferia poucos rendimentos como ajudante de pedreiro, e o seu salário complementava a renda familiar. Mas o que lamentava mesmo, era o fato de que a cunhada só a despedira no último mês de gravidez, quando já não conseguiria nenhum outro emprego.

Em 07 de outubro de 1997, novamente nos encontramos na Maternidade Carmela Dutra. Maria veio acompanhada da sobrinha Angélica e já havia consultado. Afirmou que o parto seria logo, pois já estava com dois dedos de dilatação. Conversamos vários assuntos relacionados ao parto, referiu-me que estava dormindo mal à noite, com dificuldade de respirar e que quando estourasse a bolsa, ela viria imediatamente para a maternidade. Pedi, então, que me avisasse para que pudesse acompanhá-la, ao que disse não querer que eu assistisse ao parto. Disse-lhe, então, que gostaria de ficar com ela até que fosse encaminhada à sala de parto. Ela aceitou e comentou: *“Só que se for de madrugada eu não vou telefonar!”*. Conversamos mais um pouco e disse-lhe que gostaria de estar presente quando do parto, independentemente do horário. Sorrindo concordou movimentando a cabeça.

Em seguida, comentou sobre sua mãe, que lhe dissera: *“Maria, eu vou deixar você passar o resguardo para você me levar lá (no ambulatório), porque não tem ninguém que me leve”*. Contou ainda que sua mãe estava preocupada porque lhe fizera a seguinte pergunta: *“Quando tu ganhar nenê, tu vai me mostrar o nenê?”* Maria, um tanto entristecida falou: *“Eu não posso negar pra ela, porque foi ela quem me criou”*. Sugeri então, de fazer nova visita domiciliar com a assistente social, e coloquei a necessidade de algum familiar nos acompanhar na visita. Combinamos, então, que quando fôssemos fazê-la passaríamos antes em sua casa para que alguém nos acompanhasse.

Na manhã seguinte, recebi um telefonema de seu vizinho, o qual a levou até a maternidade. Ao chegar lá, soube que ela havia consultado e retornado para casa. À tarde, tomei a liberdade de visitá-la em sua residência, pois, a partir do nosso segundo encontro, todos aconteceram no ambulatório e na maternidade. Ao chegar a casa, logo sua sogra convidou-me para entrar. Maria estava tendo contrações, e nos intervalos, conversávamos. Entre vários assuntos, novamente levantou a preocupação do bebê nascer com defeito, devido ao uso da medicação para hanseníase. Tentei tranquilizá-la dizendo-lhe que a interrupção do tratamento na gravidez, parto e aleitamento não é aconselhável, justamente por não trazer riscos para ela e para o bebê e que ela não precisava se preocupar.

No mesmo dia, por volta das vinte e três horas, sua sobrinha Ângela telefonou informando que a cliente havia sido internada na maternidade. Perto da meia noite, dirigi-me para lá e não encontrei nenhum familiar da cliente. Ao conversar com o funcionário da recepção, soube que sua sogra tinha ido para casa e que não teria condições de voltar naquela noite para trazer as roupas do bebê. Embora a sogra não tivesse pedido explicitamente que eu fosse buscá-las, percebi que isto se fazia necessário. Em seguida, eu e meu marido fomos até a casa da cliente. Todas as luzes estavam apagadas, bati na porta e após algum tempo, Marcelo, o marido de Maria, nos atendeu. Identifiquei-me e pedi para falar com sua mãe, porém, ele informou que ela ainda não tinha voltado da maternidade. Solicitei, então, que me desse a sacola de roupas para levar à maternidade. Sem demora ele entregou-me e agradeceu. Perguntei-lhe como estava sua filha Márcia e ele me respondeu que estava bem, que estava dormindo. Já era madrugada e chovia muito. Felicitei-o antecipadamente pelo nascimento do bebê e nos despedimos. Enquanto retornava para a maternidade, refletia sobre a experiência, até então inédita na minha vida e constatei que Marcelo sequer perguntara sobre sua esposa.

Chegando à maternidade e de posse da sacola de roupas, dirigi-me até a porta da sala de pré-parto, porém, para minha surpresa, fui impedida de conversar com a cliente pela médica de plantão. Ao entregar a sacola para a auxiliar de enfermagem, pedi que dissesse à cliente que eu havia conversado com seu marido e que sua filha estava bem. Agradei e fui até o berçário de alto risco, à procura da enfermeira supervisora do período noturno. Identifiquei-me e informei-lhe que precisava acompanhar uma cliente que se encontrava em trabalho de parto. A enfermeira pediu que a acompanhasse até a ante-sala, onde nos paramentamos. Ao entrar na sala de pré-parto, a enfermeira apresentou-me para a equipe de saúde e retirou-se. Fui ao encontro da cliente, ela estava no soro e com contrações freqüentes. Percebi que ficou surpresa com a minha presença. Entre uma contração e outra, conversávamos:

Maria: Como é que você conseguiu entrar aqui?

Maristela: Eu falei com a supervisora de Enfermagem e ela autorizou.

Maria: A médica disse assim: *“não quero que fique gente muito tempo aqui, porque deixa a paciente muito manhosa”*.

Maristela: Inclusive eu não quero demorar.

Maria: Eu acho que não vai demorar muito tempo pra eu ganhar, porque eu já estou no soro há um tempão.

Maristela: Vai dar tudo certo, você vai ver! Como é que você foi recebida aqui?

Maria: Bem, até agora eu não posso reclamar de nada, só que quando eles me perguntaram se eu tomava alguma medicação, eu só disse que tomava o remédio para anemia (omitiu o tratamento de hanseníase).

Fiquei perplexa com a sua mudança de comportamento, pois até o momento, ela divulgava ser portadora da doença para várias pessoas de seu convívio social. Passei a refletir sobre as conseqüências de omitir o diagnóstico para a equipe de saúde, da qual estava recebendo cuidados em pleno trabalho de parto. Tentei convencê-la a contar para a médica, porém, respondeu-me que já havia mentido e que ficaria muito mal para ela se eu falasse a verdade. Confesso que me senti diante de um dilema ético e, para posicionar-me, refleti sobre o compromisso estabelecido com a cliente no início dos nossos encontros e por não representar perigo de contágio nesta fase do tratamento. Respeitei a sua posição também por saber que, clinicamente, a medicação não teria nenhuma interferência no trabalho de parto e também por entender que, aquele momento não seria apropriado para

informar a equipe de saúde sobre a doença e suas repercussões estigmatizantes, pois os profissionais estavam atendendo a várias parturientes num ritmo relativamente acelerado.

Em seguida, a médica fez a dinâmica uterina informando que levaria menos de uma hora para o nascimento do bebê. Por volta de duas horas da manhã, deixei-a em companhia da médica, pois a cliente havia pedido que eu não assistisse ao parto.

No mesmo dia, após este trabalho ter sido apreciado pela Banca de Qualificação, fui à maternidade para visitá-la e conhecer sua filha, que era uma menina linda, saudável, de pele clara e com bastante cabelo. Fiquei com ela até a cliente voltar do banho. Recebeu-me com alegria, agradeceu-me por ter trazido as roupas naquela madrugada e por não ter contado a ninguém sobre sua doença. Perguntei-lhe, então, porque havia agido daquela maneira, ao que me respondeu: *“Eu já tinha medo que a Marília nascesse com problema e eu não queria ser desprezada por ninguém”* e completou: *“Eu fico pensando, se eu tivesse dito que tinha hanseníase, será que eles teriam me tratado normal assim?”*. Respondi-lhe que nunca iríamos saber. Em seguida falou-me que não tivera nenhuma complicação no parto, que havia recebido muitas visitas de parentes e amigas; porém, falou-me que estava chateada, porque seu marido não fora visitá-la. Fomos interrompidas pela auxiliar de enfermagem que serviu o jantar. Falou-me que já iria para casa na manhã seguinte; disse-lhe para telefonar se precisasse e que na próxima semana iria visitá-la.

Uma semana após o nascimento de Marília visitei-a, estava acompanhada da sogra e da cunhada. Após aceitar um café, conversamos e Maria colocou-me sua preocupação com a cor da regurgitação de Marília: *“Olha só o cheirinho dela! Acho que ela está arrotando meio rosinha, eu acho que é por causa do remédio que eu tomo”*. Tranquilizei-a informando que não havia contra-indicações em amamentar com o uso da poliquimioterapia e solicitei que a levasse na próxima consulta médica no ambulatório. Maria estava fazendo o curativo no coto umbilical, diariamente, com álcool iodado, que lhe deram na maternidade. Conversamos sobre a vacinação e teste do pezinho, e disse-me que na próxima semana a levaria ao Centro de Saúde.

Após alguns dias, acompanhada da assistente social, fui até a casa de Maria, com a intenção de que a mesma ou outro familiar fosse conosco até a casa de sua mãe Alice. Quando lhe perguntei se poderia nos acompanhar, respondeu: *“Não posso, nem pensar, a mãe vai se voltar contra mim. Eu não quero que você fale que me conhece, senão eu não sei o que vai ser”*. Fiquei surpresa com a sua reação, tranquilizei-a dizendo que não falaria

para sua mãe que a conhecia, mas que precisava ir lá para investigar o caso. Em seguida, convidou-nos para ver Marília, que estava em seu quarto e aproveitamos a oportunidade para conversar sobre os cuidados com o bebê.

Desta forma, sem a companhia de um familiar, fomos até a residência de Alice, onde encontramos seu esposo André, nos arredores da casa. Identificamo-nos e falamos que gostaríamos de conversar com eles, pois eram contatos de hanseníase e precisavam fazer o exame no ambulatório. Convidou-nos para entrar. Só havia um cômodo na casa com bastante sujeira e presença de animais domésticos. Alice estava deitada numa cama coberta com um lençol, coçava-se com frequência e tinha episódios de tosse. Aproximamo-nos dela quando nos falou de forma agressiva, que estava com fome, e, imediatamente, virou-se contra a parede, dando-nos as costas declarando: *“Nunca ninguém vem aqui, quando vêm é só para me encher o saco!”*. Continuou a balbuciar sem que entendêssemos coisa alguma. Procuramos abrir um diálogo, oferecendo ajuda, porém a mesma disse em voz alta: *“Vão embora! Não quero vocês aqui, vão embora!”*. Diante disto, retruquei: *“Então tá, se a senhora não quer falar..., mas gostaria de lhe dizer que uma pessoa que trabalha comigo a conhece, ela pega o mesmo ônibus que a senhora todos os dias para o centro da cidade. Ela falou-me que a senhora tem este problema no nariz e que isto pode ser hanseníase. É verdade, e é por este motivo que nós estamos aqui... Ele nos falou da senhora para a ajudar e não para lhe causar mal...”*.

Sáimos da casa e encontramos André, que despertou minha atenção, pois apresentava uma placa eritematosa no membro inferior direito. Perguntei-lhe se estava cuidando da lesão. Respondeu-me: *“Eu estou lavando com chá de picão e passando uma pomada do Centro Espirita”*. Disse-lhe então que o motivo de nossa visita era convencer Alice a ir ao médico, fazer exames e verificar o que ela tinha no nariz, colocando ainda, que seu estado de saúde me parecia bem frágil, com o que ele concordou. Disse, por fim, que contava com a sua colaboração para convencê-la. Despedimo-nos e antes de sair, olhei para dentro da casa, Alice estava sentada na cama, gesticulando com os braços para irmos embora.

Em 04 de novembro 1997, Maria veio ao ambulatório acompanhada de Marília e do sobrinho Caio para tomar a décima sétima dose supervisionada e consultar o dermatologista. Enquanto aguardávamos a consulta, conversamos. Inicialmente desculpou-se por sua mãe ter nos tratado mal, dizendo que seus familiares não acreditam em médico,

que seu irmão não trabalha, depende financeiramente de sua mãe Alice e não quer que ela trate a doença. Continuou expondo que sua irmã Ana não gosta de ter capricho nas coisas, que não faz comida para sua mãe, a qual se queima com facilidade quando chega perto do fogão. Maria reafirmou a suspeita de sua mãe estar com hanseníase, pois, além do nariz que nunca sara, ela tem manchas e a pele ressecada; enfim, que sua mãe tem alguns sintomas que ela tinha antes de começar o tratamento.

Disse-lhe, então, que se conseguíssemos consultá-la, poderíamos ter a comprovação do diagnóstico de hanseníase e a oportunidade dela receber uma pensão especial. Respondeu então, que iria conversar novamente com sua a mãe a este respeito.

Falamos sobre vários assuntos, em especial sobre sua preocupação quanto à utilização de um método anticoncepcional eficaz; pois, ainda não poderia retornar ao uso do anovulatório oral, visto que faltavam ainda sete meses para terminar o tratamento de hanseníase. Em seguida, acompanhei-a na consulta com o médico do programa. Inicialmente, Maria falou-lhe sobre a cor da regurgitação de Marília, ao que o médico reafirmou a importância de continuar a amamentação, dizendo que a alteração da cor do leite é um efeito esperado. Na seqüência, o médico perguntou sobre os exames de contatos e ela informou que somente a filha e a sogra haviam realizado os mesmos, e, que seria difícil convencer seu marido de vir ao ambulatório, e que seu sogro era doente e não tinha condições de sair de casa. O médico tentou ainda convencer o sobrinho Caio a fazer o exame de contato, mas o mesmo recusou-se naquela oportunidade, vindo a fazê-lo no mês seguinte.

Em 20 de novembro de 1997, dirigi-me à casa de Maria para saber se ela havia falado com sua mãe sobre a consulta no ambulatório, ao que respondeu que sua mãe havia lhe dito: *“Se eles querem me ajudar mesmo, então eles que tragam o remédio aqui em casa”*. Diante deste impasse, conversamos sobre as conseqüências desta atitude; primeiramente, quanto ao fato de que algumas pessoas da comunidade circundante, por terem algum conhecimento da doença, desconfiaram de que dona Alice era portadora de hanseníase e já haviam denunciado o caso para a Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis, que encaminhou os procedimentos necessários à notificação junto ao Serviço de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde. Alertei também para o fato de que, existindo a possibilidade de sua mãe estar com uma doença transmissível, de notificação obrigatória, e a mesma continuar negando atendimento médico, poderia

provocar uma atitude mais autoritária por parte do Estado, pois, conforme o Código Penal, esta atitude pode ser enquadrada como crime. Maria ficou angustiada e prometeu continuar tentando convencer a mãe. Aproveitei a oportunidade para entregar-lhe algumas fotografias que havia tirado logo que Marília nascera.

Em 26 de novembro realizei visita domiciliar na casa de dona Alice conforme havia combinado com Maria. Cheguei quinze minutos antes do horário marcado, ela já não estava em casa. Fiquei sabendo, mais tarde, de que a mesma fora para o centro da cidade esmolar. Importante salientar que este tipo de atitude ocorreu por diversas vezes, ou seja, os profissionais do Programa de Controle da Hanseníase juntamente com os do Serviço de Dermatologia Sanitária, inúmeras vezes procuraram-na em sua residência ou mesmo nas ruas, para efetuar um contato e convencê-la a ir ao ambulatório, mas a mesma, podemos dizer até, arditamente, desviava-se dos compromissos.

Em 27 de novembro de 1997, dona Alice, finalmente, compareceu ao ambulatório acompanhada de uma vizinha que sempre lhe prestara auxílio, para realizar exames, muito provavelmente pelo medo de ser repreendida judicialmente. Interessante referir que, não bastasse a dificuldade de convencê-la a vir ao ambulatório, quando assim o fez, ocorreu um contratempo que tornou o caso ainda mais complicado. Realizada a baciloscopia, esta foi negativa, e o resultado divulgado para a cliente na semana seguinte, quando a mesma retornou ao ambulatório. Cabe dizer que, pode haver casos em que o exame não reflita a realidade, ou seja, apresente um resultado “falso negativo”, devendo-se então, repeti-lo, além de valorizar outros aspectos clínicos, antes de divulgar o resultado. Infelizmente, isto não foi observado no caso de dona Alice, a qual passou a acreditar que não tinha absolutamente nada, dificultando ainda mais qualquer aproximação dos serviços de saúde.

A forma de negar qualquer interação com os profissionais de saúde, era de que os mesmos iriam “mexer no nariz”, o que para ela significava algo impensável conforme sua fala: *“Isso eu não vou deixar, eles vão me matar de uma vez, se assim eu já não consigo respirar...eu prefiro morrer do que tratar do meu nariz”*.

Passados alguns meses, os profissionais do programa fizeram nova tentativa, desta vez com o objetivo de realizar a segunda coleta de baciloscopia em sua residência, o que resultou em mais uma experiência frustrada, pois, seu filho Atílio encontrava-se em casa, impossibilitando a interação dos profissionais com a cliente. Alice recebeu-nos muito mal, repetindo condutas já experienciadas por nós. Maria, por sua vez, não se conformava com

o resultado do exame, reafirmando sempre que sua mãe sentia a mesma coisa que ela, antes de iniciar o tratamento, entretanto sua mãe dizia: *“Não teima porque eu não quero, não vou mais, eu já fui, já fiz, deu bom e eu não vou mais”*. Depois de inúmeras tentativas, Maria desistiu de convencer sua mãe, pois a mesma ameaçou-a de desaparecer, de negar-lhe diálogo.

Transcorria o mês de abril de 1998 e o caso de dona Alice ainda permanecia sem solução. Membros da comunidade circundante cobravam alguma atitude por parte dos serviços de saúde, resolvi então, como enfermeira, seguindo o referencial proposto e depois de esgotadas todas as tentativas de convencimento, ampliar a discussão sobre a forma de enfrentar este tipo de situação, solicitando uma maior efetividade dos serviços envolvidos. Foram realizadas reuniões, e, após muitas reflexões, a Coordenação do Serviço de Dermatologia acatou a posição majoritária dos profissionais, de realizar atividades mais próximas da cultura da cliente, envolvendo outros profissionais de saúde, com os quais a cliente havia mantido contatos, realizando visitas domiciliares com a participação destes.

Desta forma, a cliente passou a reagir de forma menos intransigente, possibilitando a realização do diagnóstico clínico pela Coordenadora do Serviço de Dermatologia Sanitária, confirmando a suspeita de que a mesma realmente era portadora de hanseníase de forma multibacilar, já em fase avançada. Em seguida, o caso foi apreciado em reunião de serviço, confirmando-se o diagnóstico, mesmo sem a comprovação baciloscópica, pois a clínica é soberana, sendo a cliente registrada no Programa de Controle da Hanseníase do Hospital Universitário.

Assim, encaminhei o caso para a assistente social do programa para iniciarmos o processo de concessão de pensão, o qual somente se efetivará quando dona Alice sujeitar-se a um breve internamento junto ao Hospital de Dermatologia Sanitária Santa Tereza, quando então será egressa daquele estabelecimento e fará jus ao direito estabelecido em lei (Anexos 1 e 2).

Confirmado o diagnóstico, o passo seguinte, orientando-se pelo referencial proposto, foi buscar alternativas para viabilizar o tratamento. Assim, passei a investigar mais profundamente as formas de cuidado que a cliente realizava, descobrindo que a mesma utilizava uma pomada no nariz e que, conforme suas palavras, era proveniente de um “curandeiro”. Insistindo na busca de um cuidado culturalmente aceito pela cliente,

diligencie para encontrar e contactar o dito curandeiro, dirigindo-me até uma praia no sul da Ilha em companhia da coordenadora do Serviço de Dermatologia Sanitária.

Surpreendentemente, o curandeiro na realidade era membro de um Centro Espírita, o qual estava viajando, e fomos recebidas por sua esposa Lena, que se interessou em ajudar no tratamento, compreendendo a importância do mesmo e dispondo-se a convencer dona Alice a tomar os medicamentos. Disse-nos ainda que desde outubro de 1997, aquela entidade prestava auxílio à família de dona Alice, acreditando haver uma relação de confiança suficiente para convencê-la a iniciar o tratamento. Explicamos a doença e detalhamos a forma de administrar a dose supervisionada bem como a medicação de manutenção. Feito isto, Lena concordou que era muito interessante o trabalho por nós realizado, colocando-se à disposição para qualquer tipo de ajuda e dizendo que gostaria que fizéssemos um trabalho educativo sobre hanseníase junto às pessoas da comunidade, intermediados por aquela entidade, pois desconfiava que haveria outros casos da doença na região.

Concomitantemente, ao desenrolar do caso de dona Alice, mantive contato freqüente com Maria, refletindo com ela sobre todo o processo vivenciado, culminando com a sua alta por cura em maio de 1998.

Dias após, o médico do Programa de Controle da Hanseníase realizou a visita domiciliar na casa da cliente Maria, no intuito de fazer o exame de contato de seu sogro, cujo resultado deu negativo, e de seu marido, sendo que este ausentara-se de casa, frustrando mais uma vez o exame.

Dando prosseguimento ao caso de dona Alice, a mesma e seu marido André foram levados por Lena ao Centro Espírita em 23 de maio de 1998, para receberem ajuda espiritual, sendo-lhe administrada também a primeira dose supervisionada.

Assim, em nossa última conversa, ocorrida em sua residência no início de junho de 1998, Maria expressou sua satisfação, seja com o seu caso, seja com o da mãe, agradecendo a atenção que lhe prestara, desejando-me muita sorte em meu estudo e muita saúde para continuar com o meu trabalho. Agradei os votos, bem como a oportunidade de compartilhar com ela e sua família esta vivência, dizendo-lhe que, embora estivesse chegando ao final do meu estudo, continuaríamos a interagir durante o tratamento de sua mãe.

6 AVALIAÇÃO DO MARCO CONCEITUAL

Neste capítulo, passo a avaliar o marco conceitual adotado na implementação da assistência de enfermagem. Para que esta avaliação possa ser melhor compreendida, ela será apresentada em dois momentos. Inicialmente, analiso os conceitos essenciais e operacionalizados na proposta de estudo e, posteriormente, o desenvolvimento do processo de enfermagem.

6.1 Avaliação dos Conceitos

Ao avaliar os conceitos, é preciso compreender que os mesmos foram elaborados a partir da minha expectativa do estudo a ser realizado, somada à minha prática profissional no campo da temática em questão. Sendo o objeto da minha construção teórica, a interação do Método do Arco com o Processo de Enfermagem, utilizei os conceitos de Ser Humano, Saúde e Doença, Estigma, Ambiente Social, Enfermagem e Educação, observando ainda que, as questões éticas, permearam todos os conceitos e foram discutidas com maior ênfase no conceito de Enfermagem.

Embora outros conceitos pudessem ser incluídos, estes foram por mim eleitos como essenciais para a formulação deste marco conceitual que, desde o princípio, compreendi ser um guia para orientar a prática e, ao mesmo tempo, objeto de experimentações e reformulações.

Deixo claro ainda, que, embora tenha discorrido sobre os conceitos separadamente, por ser mais didática tal exposição, os mesmos, na prática, ocorreram de

forma inter-relacionada e de maneira complexa. Assim, os conceitos, que são subsídios teóricos para a prática, formulados a partir de meus pressupostos e da convergência de minhas idéias com a de vários autores, foram moldados diante da realidade observada e compartilhada.

6.1.1 Ser Humano

Neste estudo, o ser humano foi representado pelos clientes com hanseníase e seus familiares, pelos profissionais da equipe de saúde, especialmente a enfermeira e por alguns membros da comunidade circundante.

Por envolver a temática hanseníase, uma doença estigmatizante desde os tempos bíblicos, todos esses seres humanos estão de alguma forma marcados pelo estigma e reagem diversamente quando em contato com a problemática da doença.

Assim, os acometidos pela hanseníase, têm dificuldades em aceitar o diagnóstico da doença, seja porque desconhecem, a princípio, todas as suas peculiaridades, seja porque a mesma imprime uma característica própria, estigmatizante, difundida universalmente. Seus familiares também sentem o impacto do diagnóstico pois, ao contrário do doente, não têm como ocultá-lo, e percebem as mesmas dificuldades daquele. Por outro lado, os profissionais de saúde que interagem em algum momento com os doentes de hanseníase, muitas vezes provocam situações estigmatizantes, muito semelhantes ao comportamento da sociedade em geral.

Percebe-se então, que estes sentimentos estigmatizantes possuem uma forte conotação cultural, advinda do desconhecimento, e que uma ação educativa e participativa permite a acomodação e a repadronização destes comportamentos, desvelando assim, o mito da *lepra*.

Concretamente, nos casos analisados, vamos encontrar, entre muitas, as particularidades que envolvem as formas de percepção, valoração, conhecimento, sentimento, reflexão e evolução dos seres humanos envolvidos na problemática da hanseníase.

O impacto da doença e suas conseqüências encontrou nuances próprias em cada cliente, influenciado por seus conhecimentos, crenças e valores. Vejamos inicialmente, alguns depoimentos quanto ao diagnóstico da doença:

“Eu tive uma reação: pra mim foi uma das enfermidades que eu nunca imaginava pegar. Era a última coisa da minha vida. Fiquei até meio chateado, revoltado, nunca pensei de pegar essas coisas” (Paulo).

“É difícil explicar... Eu dizia pra minha sogra: Ah! Eu quero é morrer, eu vou me jogar debaixo de um carro! E aí ela tinha medo que eu saísse sozinha, porque eu podia fazer besteira” (Maria).

“Então, eu nem sei dizer, porque isso não me prejudicou em nada, quando eu fui no ambulatório, o médico disse que eu não tinha problema nenhum” (Pedro).

Este sentimento próprio quanto à doença, somado aos embates sociais, molda o comportamento do portador de hanseníase e de seus familiares no enfrentamento da doença, que oscila entre o retraimento, a agressividade ou o ocultamento. Isto propicia dilemas éticos, pois, se por um lado os clientes têm o direito ao sigilo, por outro, tanto os clientes, seus familiares, os profissionais de saúde e os integrantes da população em geral têm deveres para com o controle da doença, um agravo de notificação obrigatória, que precisa ser investigado e controlado. Como exemplo, segue um depoimento:

“O pessoal do trabalho começou a perguntar: tu era claro, como é que ficasse tão escuro de repente? Aí eu disse que era problema do coração...” (Paulo).

Sua esposa confirma: “Não fala nada no serviço, não fala para os amigos porque fica chato. Você vai se tratar e tem gente que não entende” (Ádria).

Maria, inicialmente divulgou ser portadora da doença: *“Eu falo pra minha família e para os meus colegas o que eu tenho, porque eu não escondo mesmo. Pra alguém não dizer assim: se ela tá tomando aquele remédio, alguma coisa ela deve de ter! Eu falo”.* Entretanto, após várias situações estigmatizantes experienciadas em seu convívio social, ela passou a ocultar o diagnóstico: *“Quando eu me internei na maternidade, eles me perguntaram se eu tomava alguma medicação; eu disse que não, que só tomava remédio para anemia”.* Seu caso é ainda mais complexo, pois suspeita que sua mãe também seja portadora de hanseníase, a qual ainda não se convenceu a ir ao médico, restando à Maria,

evitá-la para proteger sua filha da provável fonte de contaminação da doença: *“Eu não vou mais levar a Márcia lá na mãe, vai que isto aí é uma ‘lepra’ mesmo e eu não quero que a Márcia pegue!”*.

Por outro lado, Pedro é franco no relacionamento com todos, como fica evidente quando diz: *“Meus vizinhos e amigos diziam que era bicho geográfico, eu mostrava a mancha para eles e perguntava: o que vocês acham que é isto aqui? Hoje eu digo para eles que aquela mancha é hanseníase”*. Porém, sua esposa age diferente: *“Não, ninguém deve saber, para minha família eu não falei ainda”* (Vera).

Deve-se observar que, apesar das orientações dadas aos clientes pela equipe de saúde, quanto à necessidade de investigar outros casos da doença entre seus familiares, nem todos os contatos realizaram as ações de vigilância epidemiológica.

O senhor Paulo levou seus contatos logo no início do tratamento, para serem examinados e encaminhados para receber duas doses de vacina BCG. Possivelmente, o fato do próprio cliente ter sido contato de hanseníase de sua esposa, contribuiu para esta conscientização e facilitou o cumprimento desta norma.

Quanto a Maria, desde o início do tratamento, insistiu com seus familiares para que realizassem o exame dermatoneurológico no ambulatório; porém, seus pais, irmãos, marido e sogro não o fizeram: *“Eles dizem que não precisam fazer os exames porque não tem a doença. Meu marido é outro que não vem, não vem, não adianta!”* (Maria). Outros clientes, mesmo sabendo da necessidade de realizar estas ações, também não compareceram ao ambulatório, apesar de, quando solicitados, afirmarem: *“Então, vamos ao médico!”* (Contatos de Pedro).

Ainda quanto aos profissionais de saúde e à problemática da hanseníase, vejamos alguns depoimentos: O cliente Paulo relata que, entre as experiências negativas, houve a passagem no seu pré-operatório de cirurgia cardíaca, quando já estava na mesa cirúrgica, escutou um deles falar: *“Cuidado, ele sofre de hanseníase!”*. Por outro lado, elogia a profissional do ambulatório de dermatologia, dizendo: *“A médica me ajudou muito, eu falei sobre os problemas de preconceito que tive lá fora, que eu não sabia se ia superar, mas ela tirou muita coisa da minha cabeça”*.

Maria, entristecida, refere a forma por que a trataram quando fez as primeiras consultas na busca de um diagnóstico: *“Eu fui no hospital para consultar e eles fizeram*

testes com uns tubos quentes, depois eles pediam pra dizer se eu sentia, só que eles sempre pegavam no lugar errado onde eu não tinha dormência, eu explicava pra eles, mas eles continuavam fazendo as coisas erradas, eram estudantes”. Posteriormente, quando já tinha o diagnóstico e estava grávida, ao mostrar o exame de ultra-sonografia ao obstetra, este lhe disse: “Não tem problema, só estás ficando moreninha, nem é verão e já estás com a pele morena”. Antes, porém, na sala de espera da maternidade: “Outra grávida escutou a enfermeira perguntar pra mim: ‘É você que é portadora de hanseníase’? E a grávida já se afastou de mim. Era uma salinha que tinha muita gente, de certo ela comentou com as outras também”. Por fim, questiona: “O pessoal daqui da maternidade é muito bom, não posso reclamar de nada, mas eu fico pensando, se eu tivesse dito que tinha hanseníase, será que eles teriam me tratado normal assim?”.

Desta forma, o que vemos é que a problemática da hanseníase produz grandes reflexos na vida dos seres humanos que com ela interagem, seja produzindo impactos nos doentes e seus familiares, seja causando embates sociais entre estes e o meio circundante, seja exigindo maior atenção do Estado para o seu controle, ou levando os profissionais de saúde a rever suas condutas. Fica claro, ainda, que todas estas ações, por envolverem seres humanos dotados de consciência e cidadania, direitos e deveres, necessitam de uma discussão sobre a ética dos indivíduos e do coletivo.

6.1.2 Saúde e Doença

O processo saúde e doença é vivenciado e compartilhado indistintamente por todos os segmentos sociais. Entretanto cada segmento possui uma forma diferenciada de reagir com relação a este processo, e isto se dá em decorrência das condições econômicas e sociais e conseqüentes determinações culturais dos indivíduos que o compõem. Desta forma, os fenômenos relativos a este processo, são vividos pelos indivíduos de forma indissociável da bagagem cultural que possuem, diferenciando-os na forma de pensar, sentir e agir no enfrentamento da doença e na busca do seu bem-estar.

Obviamente, os indivíduos ou grupos que possuírem ao longo deste enfrentamento um conhecimento mais apurado sobre a doença e seu cuidado, melhor irão aceitar, tratar e curar a doença. Depreende-se então que, uma educação participativa é condição necessária para atingir o ideal de saúde.

No processo de saúde e doença que focamos, isto é ainda mais imperioso, visto que, em praticamente todas as culturas, a hanseníase, também conhecida como *lepra*, carrega uma simbologia extremamente negativa e estigmatizante, que afeta profundamente o cliente e seus familiares.

Quanto aos primeiros sinais e sintomas da doença, os clientes assim se pronunciaram:

“Isso começou com uma manchinha, coisinha pequenininha. Eu não liguei porque isso não coçava, isso não doía..., faz mais ou menos dez anos, ela foi aumentando... Hoje ela quase nem aparece mais...” (Pedro).

“Em mim, primeiro apareceram umas manchinhas brancas, esbranquiçadas, depois vermelhas, no rosto apareceu uma mancha vermelha, não sentia nada, o problema é que me dava um calor, e o pessoal lá no serviço me perguntava, o que tens no rosto? Eu dizia que era alergia...” (Paulo).

“Aos 27 anos, quando fiquei grávida, me apareceu uma mancha, como se fosse um queimado, eu apertava e não doía, aí eu falei pra mãe, vamos lá num dermatologista ver isso aí. Fiz uns exames, por isso que a gente notou logo” (Ádria, esposa de Paulo).

“Quando eu não tratava, às vezes eu botava a mão embaixo da chaleira quente para me queimar, pois eu não sentia nada” (...) *“Quando eu descii da cama da maternidade, na minha primeira gravidez, fui tomar banho, olhei e falei, mas que perna manchada, o que será que é isso? Daí cheguei em casa, botei um short e as meninas me falaram: o que tens nas pernas? Aí apareceu mancha no rosto”* (...) *“A minha mãe (Alice) sentia a mesma coisa que eu sentia antigamente. Formigamento, adormecimento da pele, fraqueza nas mãos, por isso que eu achava que ela podia ter isso também...”* (Maria).

Após o diagnóstico, os clientes logo associam a hanseníase à *lepra*, que culturalmente lhes incute uma doença muito mais terrível e estigmatizante. Esta dicotomia *lepra/hanseníase* é muitas vezes mitificada, exagerada pela imaginação popular, pela tradição, e só é amenizada com o trabalho educativo. Senão vejamos:

“Eu até pensei que essa mancha era câncer de pele, mas é hanseníase. Depois eu fui saber que a hanseníase é a ‘lepra’ de antigamente. A ‘lepra’ de antigamente, diz que a pessoa perde a sensibilidade, que a ponta dos dedos vai apodrecendo, cai pedaço,

disseram uma série de coisas pra mim. Ai o médico disse que a minha não transmite pra ninguém” (Pedro).

“Quando eu era novo, fui fazer uma visita lá no Hospital Santa Tereza, aí a gente via aquelas pessoas que faltava um pedaço..., aquilo me trazia uma tristeza tão grande... Se fosse de pegar, eu imaginava que ia ficar assim. Não era fácil, eu imaginava que não tinha cura..., que era apenas um tratamento convencional e paliativo” (Paulo).

“A ‘lepra’ não tinha cura! Eles dizem que esta doença é quase que a mesma coisa do que a ‘lepra’, só que a hanseníase tem cura. Dizem que tem umas manchas bem feias no corpo, mas eu só tinha umas manchas rosadas, bem vermelhas, eu tinha uma bem grande aqui no rosto... Dizem que passa antes de começar o tratamento, agora depois que começa a tratar, o médico disse que não passa mais... e existem pessoas que convivem bastante tempo com o bacilo e não pegam a doença” (Maria).

A hanseníase, como é sabido, é transmitida por via respiratória e através do contato direto e freqüente e os clientes deste estudo, levantam as hipóteses de contágio:

“O que é que vou lhe dizer..., acho que peguei lá do hospital, ou será que eu peguei da Ádria, ... gostei dela... casei com ela” (Paulo).

“Quando eu tinha 14 anos, a minha mãe teve hanseníase e logo meu irmão também. Na época fiz uns exames e fiz tratamento com o Dr. Jonas, não tinha mais nada, casei com meu marido e tudo bem, aí na gravidez voltei a ter a doença de novo” (Ádria).

“Contato que eu me lembre que a gente teve com alguém que tinha ‘lepra’, eu não lembro... até queria saber de quem eu peguei... na minha família ninguém tem isso, minha esposa não tem e meus filhos também não” (Pedro).

“Lembro que na época da enchente em Blumenau, o Pedro foi prá lá, trabalhou uns quatro ou cinco meses na reforma daquelas casas numa turma de homens, aí dormiam todos juntos, pode ser que ali tivesse algum trabalhador doente...” (Vera).

“Eu estou achando que a Maria pegou a doença da mãe dela” (Clara, sogra de Maria).

Imediatamente após o diagnóstico, os pacientes são submetidos ao esquema padrão de poliquimioterapia recomendado pela Organização Mundial da Saúde. Vejamos

como os clientes reagiram a este tratamento. Um deles teve dificuldades em aderir ao novo esquema de poliquimioterapia, por conhecer os efeitos da medicação:

“Não tinha mais aquele tratamento antigo e o médico me colocou contra a parede para fazer a poliquimioterapia. Eu observava as pessoas que faziam este tratamento, estavam ‘tostadas’, manchava muito, ficavam com o rosto bem enrugado... depois alguns eu via na praça... eram pretinhos” (Paulo).

Outro já não teve nenhum tipo de resistência ao tratamento da doença: *“No começo me deu uma dorzinha de cabeça, mas acho que talvez nem fosse do remédio... mas passou, não tem problema. Prá mim não está dando reação nenhuma”* (Pedro).

Mas, o tratamento de uma doença peculiar como a hanseníase, muitas vezes permite outras formas de cuidado culturalmente válidas. Assim, vejamos os depoimentos:

“Na hanseníase eu acho que estou melhorando porque eu não estou sentindo vários sintomas... Além dos remédios eu usei muita erva, muitos chás que a minha sogra fazia pra mim”. Entretanto, preocupa-se com o tratamento de sua mãe: *“Eu já cheguei a pensar que ela tem hanseníase, mas eu tenho medo dela tomar esse remédio e acontecer alguma coisa, pois como já falei, ela é muito velhinha, eu tenho medo de que ela não conseguir se tratar”* (Maria). Buscou-se, então, outra forma de efetuar o tratamento, conforme podemos observar no depoimento: *“A dona Alice disse que quer ir de novo lá no Centro Espírita tomar o passe, pegar a pomada e as coisinhas. Eu disse que tem um remédio pra ela (poliquimioterapia) que vai sarar o ‘pique-pique’ que ela sente nos braços”* (Lena – membro da comunidade circundante).

Comprovadamente a poliquimioterapia (PQT) é eficiente no combate à hanseníase, entretanto, não podemos deixar de citar que a mesma por associar drogas de efeito poderoso, traz alguns efeitos adversos. A cliente Maria passou por uma experiência angustiante, pois teve uma gravidez indesejada decorrente da mudança de seu método anticoncepcional, o qual era incompatível com o uso da rifampicina, associado ao fato de lhe terem informado que era perigoso engravidar, tomando os remédios da poliquimioterapia. Mais uma vez ela entrou em crise e dizia:

“Ah! Se esse nenê morresse..., ou se eu fosse pra maternidade e então o nenê vivesse e eu morresse...” Mais tarde, era outra sua preocupação: *“Depois da revolta com a gravidez, eu tinha medo de que a Marília nascesse com problemas”* (Maria).

“É o PQT, você toma de mês a mês aquelas três cápsulas, aquela dose né? E eu tomo diariamente os outros comprimidos. Até eu não queria, tem o efeito da pele ficar escura, mas eu fiz na última o PQT” (Paulo).

Como se vê o processo saúde e doença, encontra em cada cliente uma vivência própria e reflete a capacidade de realizar suas atividades cotidianas, de uma forma culturalmente satisfatória. Vimos também que a educação é fundamental no enfrentamento deste processo, e mais evidente ainda, em uma doença como a hanseníase, que como já exaustivamente referido, engendra uma carga preconceituosa. Assim, a estratégia de mudança do nome de *lepra* - uma doença estigmatizante, incurável, deformativa, para hanseníase - uma doença curável, combatida com informação e educação, facilitou a aceitação do diagnóstico e tratamento por parte dos clientes. Por outro lado, percebe-se que ainda falta muito para que esta doença tenha, por parte da população em geral, de muitos profissionais de saúde e mesmo de parte dos familiares envolvidos na problemática, um avanço educativo, como forma de melhor compreendê-la, preveni-la, diagnosticá-la e tratá-la.

6.1.3 Estigma

O estigma, como um conceito central deste estudo, permeia todos os conceitos envolvidos de uma forma mais explícita, pois é determinante da problemática da hanseníase. Marcante ainda mais, porque as atitudes dele decorrentes, avançam em outros campos que também perpassam toda a temática, que são a ética e a educação.

Conceitualmente, podemos dizer que o estigma é um atributo que marca profundamente um indivíduo ou grupo e que se incorpora na cultura da sociedade, podendo permanecer o estereótipo mesmo que findam as condições que o geraram. Dentre as condições típicas que a literatura aponta, existem as “abominações de corpo”, que historicamente marcam a hanseníase, em especial, as deformidades da face, que geralmente são difíceis de ocultar.

Os clientes estudados, afora os diversos preconceitos que sofreram com a doença, colocam isto em evidência, ou seja, preocupa-lhes acima de tudo, a aparência física, pois os sinais da doença ou do tratamento geralmente são visíveis, o que os expõe às agruras do estigma da doença. Vejamos alguns depoimentos:

“Esta doença deixa a gente desnorteada. Não dá para usar uma roupa curta, que todo mundo fica olhando as pernas cheias de manchas” (Maria).

“A lepra de antigamente, diz que a pessoa perde a sensibilidade, que a ponta dos dedos vai apodrecendo, cai pedaço, disseram uma série de coisas pra mim” (Pedro).

“Mas o meu maior medo é que eu ficasse deformado, com os dedos deformados, com o nariz deformado, assim a gente via lá no Hospital Santa Tereza” (...) “E todas as pessoas que eu via ali dentro, que faziam este tratamento, estavam ‘tostadas’ ... manchava muito, ficavam com o rosto bem enrugado, e eu ia observando aquilo, conforme encontrava com este pessoal, pois eu via alguns na praça... eram pretinhos” (...) “É, eu sempre trabalhei na sombra, em sala, de repente apareço moreno, minha pele sempre foi clara, como é que eu ia aparecer tostado de uma hora para outra? Ai me perguntavam, tais tão escuro, e eu respondia: é, fui pescar, e esqueci de levar o chapéu. Agora com esta do coração, o problema é o coração, e assim eu vou levando até ficar claro de novo” (Paulo).

O estigma da hanseníase é tão arraigado que, embora somente duas das quatro formas clínicas sejam transmissíveis, o conceito geral sobre ela é de que a mesma seja uma doença altamente contagiosa, e, a simples menção de que alguém seja portador, provoca de imediato algum tipo de afastamento:

“É, no começo quando vim me tratar, tinha outra mulher consultando, que escutou quando falei pra uma outra pessoa que eu tinha este problema, e a mulher se afastou para longe de mim” (Maria).

“Quando a Maria leva minha neta lá na casa da mãe dela eu tenho medo. A dona Alice pode não gostar, porque ela é muito apegada com a menina, ela tem adoração pelos netos, mas eu tenho medo que a menina fique perto dela” (Clara, sogra de Maria).

“Eu não vou levar mais a Márcia lá na mãe, vai que isto é uma ‘lepra’ mesmo, e eu não quero que a Márcia pegue isso aí” (Maria).

“Na angioplastia eu já falei para um médico da minha doença e ele disse: ‘você vem pra cá e vai contaminar o pessoal’ E eu respondi que eu não vou contaminar ninguém porque o meu tratamento está nas últimas fases, aí eu pedi para ele se comunicar com o

Dr. Delamar, com o Dr. Alves, que eles vão lhe dizer. Se o senhor não quer acreditar na minha palavra, então...” (Paulo).

Diante destas situações, em que o enfrentamento aberto da doença provoca o dissabor do afastamento e do estigma por parte dos demais membros da sociedade, o portador de hanseníase cria um mecanismo de defesa, o ocultamento. Tal comportamento entretanto, é uma defesa eticamente justificável, mas pode passar a ser reprovável, se não houver o tratamento adequado pelo cliente, e este vier a expor a coletividade à contaminação. Nas falas abaixo, pela nossa crítica, isto fica caracterizado:

“Quando o Paulo foi fazer a cirurgia, eu falei para ele, fique tranqüilo, não fale nada sobre a doença, não vai resolver mesmo” (...) *“Aí eu disse: Não conta nada lá, não fala nada no serviço. Você vai se tratar..., não fala para os amigos porque fica chato. Tem gente que não entende”* (Ádria, esposa de Paulo).

“E graças a Deus não descobriram” (Paulo).

“Não, ninguém sabe, minha família não sabe, apenas os irmãos dele, para minha família não falei ainda” (Vera, esposa de Pedro).

“Eu acho que nem sempre ela deve dizer para os outros, porque ela está se sentindo melhor, então ela não deve dizer ‘eu tenho tal doença’, ela deve ficar para ela” (Clara, sogra de Maria).

“Na maternidade, quando me internei, eles me perguntaram se eu tomava alguma medicação, eu não disse que fazia tratamento para hanseníase, só disse que tomava remédio para anemia” (Maria).

Alguns portadores de hanseníase tornam-se intimamente mais suscetíveis perante a sociedade, mesmo quando esta não os identifica e procuram justificar para si mesmos que sua condição não é tão reprovável.

“A gente já via o preconceito lá fora, havia o preconceito da classe social... Eu fiquei chateado...” (...) *“Mas o médico falou que pessoas da alta sociedade também têm hanseníase, isso me tranqüilizou um pouco...”* (Paulo).

Gostaria de referir que, dentre os clientes estudados, temos um que explicita de forma impressionante os casos clássicos de estigma na hanseníase. O que o torna mais rico é que ele acontece às portas do terceiro milênio, na era das infovias, geograficamente

inserido em uma área nobre da capital de um estado que possui bons indicadores de saúde, e que se orgulha de sua condição econômica e social frente à Federação.

Assim, embora o estigma esteja presente em todos os casos estudados, cremos ser interessante focar o caso de mãe e filha (Alice e Maria), por trazer em seu bojo uma fonte riquíssima de dados a esse respeito:

“A mãe não se olha no espelho, porque ela quebrou todos os espelhos da casa só por causa do rosto, só pra não olhar... Ai ela se olha numa tampa de leite ninho porque de certo assim ela se ilude, pensa que o nariz está melhorando, mas não está melhorando nada” (...) *“Pelo que eu vejo, parece que o nariz dela está piorando cada vez mais. Eu não consigo olhar direto, porque me dá uma coisa por dentro. Toda vez que eu vou lá ela pergunta: Tá melhorando? E eu digo que sim, mas não olho e digo pra ela esquecer disso” (...)* *“É, minha mãe está preocupada porque ela me perguntou assim: ‘Quando tu ganhar nenê, você vai me mostrar o nenê?’ Ai eu fiquei assim né, mas eu não posso negar pra ela porque foi ela quem me criou” (...)* *“Ontem falei com minha mãe e ela disse: ‘esses dias uma mulher ficou reparando em mim, dei um esculacho nela e disse deixa, se eu morrer sou eu mesmo’. Isto porque o nariz dela está bem feio, ela chorou muito e ficou revoltada” (Maria).*

“A dona Alice pergunta para a filha se o nariz está feio, ela responde que não, que não está feio, mas está horrível, porque ela reclama que as pessoas olham pra ela com desprezo....” (Clara, sogra de Maria).

Relata ainda que, quando sua mãe vai para a cidade de ônibus, as pessoas observam sua aparência física e lhe dizem: *“Vai no médico mulher, e ela responde chingando: ‘Porque que vocês têm que me mandar ir no médico, meu fim vai ser assim mesmo’” (Maria).*

A reflexão que nos traz o processo de estigmatização é de que, em praticamente todos os casos estudados, encontramos alguma forma de preconceito, o que faz com que os clientes e seus familiares tenham embates em seu ambiente social, levando-os a atitudes de enfrentamento, além de produzir intimamente, em cada um deles, sentimentos de exclusão ou de autodepreciação social. Assim, indispensável que se realize com todos os envolvidos, um esforço de caráter educativo, buscando a consciência ética, visando sempre ao aprimoramento das relações sociais.

6.1.4 Ambiente Social

Neste estudo, o conceito de ambiente social é considerado mais profundamente que o conceito clássico que diz ser o mesmo, um complexo dos fenômenos sociais que rodeiam o indivíduo. Na verdade a definição de ambiente social necessita de uma visão maior do eco-sistema da dinâmica social e uma melhor percepção das relações entre as partes. Não é de forma diferente o que pensa Leininger a respeito do ambiente social; especificamente, ela não o conceitua, mas afirma que é necessária uma “*maior visão de mundo*”, que se aperceba mais atentamente de todos os fatores que influenciam a existência humana.

Embasados nesta perspectiva, torna-se mais fácil aos indivíduos ou grupos compreender as dificuldades estruturais, os embates sociais e os conflitos pessoais. Ainda mais importante para aqueles que estão envolvidos em uma problemática como a da hanseníase que, no meio social, representa, universalmente, uma doença estigmatizante. Em alguns casos, isto torna-se um conflito familiar como podemos observar nas falas:

"Eu acho que nem sempre ela deve dizer para os outros, porque ela está se sentindo melhor, então, ela não deve dizer: eu tenho tal doença, ela deve guardar para ela" (Clara, sogra de Maria).

Entretanto, a nora tinha um comportamento diferente de sua sogra quando refere: *"Eu falo. Para alguém não dizer assim: para ela tá tomando aquele remédio, alguma coisa ela deve de ter. Eu falo!"* (Maria).

Por outro lado, havia o conflito de Maria e Clara com dona Alice, que ainda estava sem tratamento:

"Minha mãe está preocupada porque ela me perguntou assim: 'Quando tu ganhar nenê, você vai me mostrar o nenê?' Ai eu fiquei assim né, mas eu não posso negar pra ela porque foi ela quem me criou." (...) "Antes eu levava as pequenas toda a semana, agora eu só levo uma vez no mês pra mãe ver, eu digo que não dá de levar mais porque eu tenho muito serviço e porque a Marília é pesada pra carregar no colo, eu invento uma desculpa assim, para as pequenas não ter muito contato, mas a Márcia não tem receio com o nariz da avó, ela senta no colo, beija, abraça..." (...) "Minha irmã, Ana, veio aqui e disse: 'A mãe mandou dizer pra tu ir lá, a mãe quer falar contigo, a mãe quer te ver, a

mãe disse que estais desprezando ela...’, mas não é o caso de estar desprezando, são as crianças” .

A filha não desiste de persuadir a mãe para buscar assistência, pois tem clareza quanto ao diagnóstico: *“Eu tentei convencer a mãe mas não deu, ela chegou até a fazer chantagem comigo, ela disse que ia desaparecer, que era pra mim parar de ir lá que ela ia negar fala pra mim, então eu disse pra ela: Mãe, o que é que tem de mais, é só fazer o exame e ela respondeu: ‘Eu não quero saber de nada, se tiver que morrer eu morro e pronto!’ , ela disse bem assim”* (Maria).

“Quando eu falo isso, a Maria fica chateada mas é verdade. A doença se mostrou quando ela voltou da maternidade com a Márcia, ela foi boa e voltou toda cheia de mancha. Eu pergunto: de onde ela pegou a doença? Foi da casa de teus pais, só poderia ser, de onde é que foi a verdade! É ruim porque ela leva as crianças lá. Pra não levar ela fica chateada, mas é um risco” (Clara, sogra de Maria).

A cliente expõe, ainda, outros conflitos na família: *“A raiva que eu tenho é que esse filho dela, o Atilio, enche a cara, fica enchendo a cabeça dela e ao invés da mãe comer, ele é quem come. Eu perguntei para ela: porque que a senhora não vai consultar? Mas o meu irmão andou colocando coisa na cabeça dela! Essa vizinha que ajuda ela, falou que se ela internasse no Hospital Santa Tereza seria bem melhor para ela”* (Maria).

Apesar da estigmatização que a doença impõe, outro cliente apresenta uma personalidade muito própria ao lidar com a doença, conforme podemos observar em seu depoimento: *“Meus amigos e vizinhos diziam que era bicho geográfico, eu mostrava a mancha e perguntava: o que tu achas que é isso aqui? Hoje eu digo pra eles que aquela mancha é hanseníase”* (Pedro).

Porém, sua esposa demonstra dificuldade de enfrentar a discriminação e o preconceito dos familiares, vizinhos e comunidade de um modo em geral, e tem um comportamento diferente do marido, conforme a fala: *“Não, ninguém sabe, minha família não sabe, só os irmãos dele..., até eu disse para o Pedro, não conta não”* (Vera).

Sem dúvida, há aqueles que parecem não se deixar influenciar pelos comportamentos estigmatizantes de seus familiares e procuram agir como um membro consciente de sua cultura, assumindo a sua doença. Com esta conduta, o ser humano tem

mais facilidade de executar cuidados próprios de sua cultura e de ser provedor de cuidado de sua própria família.

Outro casal apresentou dificuldades em conversar abertamente com os filhos sobre a doença. Quando sugeri uma atividade educativa com a participação deles, responderam: *“Acho que não, porque a gente não sabe o sentimento de cada um, por exemplo, o filho mais velho é uma pessoa muito emotiva ele guarda tudo para ele, mas fica muito chateado...”* (...) *“Durante o almoço eu procuro observar o rosto deles para ver se tem alguma mancha”* (Paulo). Sua esposa concorda com esta conduta e vale ressaltar que a mesma teve a doença por duas vezes. *“É, acho que não convém conversar sobre isto com eles”* (Ádria).

Complementando o ambiente familiar, temos o ambiente comunitário, e neste os conflitos se repetem, muito embora o portador de hanseníase procure ocultar sua condição, visando evitar o embate social. Mesmo assim, não raras vezes, pessoas da vizinhança, do trabalho ou mesmo nas ruas, percebem e questionam os clientes, quanto a sua aparência física, seja pelos sinais da doença, seja pelos efeitos do tratamento:

“Ontem falei com minha mãe e ela disse: ‘esses dias uma mulher ficou reparando em mim, dei um esculacho nela e disse deixa, se eu morrer sou eu mesmo’. Isto porque o nariz dela está bem feio, ela chorou muito e ficou revoltada” (Maria).

“Em mim primeiro apareceram umas manchinhas..., no rosto apareceu uma mancha vermelha, não sentia nada, o problema é que me dava um calor, e o pessoal lá no serviço me perguntava, o que tens no rosto? Eu dizia que era alergia...” (Paulo).

Doutras vezes, mesmo havendo um silêncio velado por parte do portador de hanseníase e de seus familiares, membros da comunidade demonstram sua inquietação, movidos principalmente pelo medo de contagiar-se com uma doença duplamente marcada, pelo estigma e pelo desconhecimento. Percebe-se isto quando uma cliente declara: *“Esses dias a irmã do meu cunhado disse assim pra mim: ‘Tu não sabes quem é a mulher que tem uma doença de pele que pega e que não quer se tratar por nada?’ Eu acho que ela sabe que eu sou filha dela e estava tirando um verde de mim. E perguntou-me de novo: ‘Será que não é a tua mãe que tem aquele nariz que nunca sara?’ . Eu fiquei sem saída e respondi que não sabia de nada”*. Já em outra ocasião, outra pessoa falou-lhe: *“Se um dia tu souber que a tua mãe está com essa doença mesmo, tu não leva as gurias pra lá, tu não*

leva, por Deus do céu, tu não leva, porque a Márcia já é magrinha, custa a engordar...” (Comadre de Maria). *“Eu tenho receio, eu sei que ela tem a doença, mas eu não posso evitar a minha mãe, né?”* (Maria).

Importante observar ainda, que o portador de hanseníase e seus familiares percebem a opressão do ambiente social não somente pelas embates diretos, mas pela mensagem subliminar que a sociedade, marcadamente conservadora, repassa, ou seja, são pessoas que contém determinada mácula, e mesmo nos dias atuais, ainda são dignas de piedade.

“É, a Igreja Católica foi a maior responsável pelo preconceito de pessoas hansenianas na face da terra. Ela divulgou muito o preconceito” (Paulo).

Mas este comportamento da sociedade, especialmente a ocidental, industrial e capitalista que valoriza, sobremaneira, a luta competitiva pela existência, o consumismo, a obsessão pelo belo, cria ainda a concepção de que estas pessoas estão de alguma forma inferiorizadas, formando, muitas vezes, uma sociedade de excluídos e levando algumas a viverem à margem da sociedade. Algumas dessas pessoas, a exemplo da cliente Alice, astuciosamente, exploram esta contradição e usam da marca estigmatizante para auferir benefícios.

“A mãe anda por esta cidade toda, porque ela diz que não consegue ficar em casa, porque o meu pai só quer guardar o dinheiro da aposentadoria e não dá nada pra ela, então ela me diz: ‘eu não vou ficar morrendo de fome não, eu vou pra rua me virar’ Eu digo pra ela: não faz isso mãe, não vai pra rua, mas ela vai e pede esmola” (Maria).

Obviamente, os profissionais de saúde como parte integrante desta sociedade, muitas vezes não se apercebem destes condicionamentos sociais e acabam por reproduzir a idéia de que todo o universo é uma grande máquina e infelizes daqueles que a ela não se ajustam. Novamente temos que buscar em Leininger (*apud* George, 1993, p. 288) o referencial para nossas condutas, onde o *“contexto ambiental é a totalidade de um acontecimento, situação ou experiência particular que confere sentido às expressões humanas, incluindo as interações sociais, nas suas dimensões físicas, ecológicas, emocionais e culturais”*. No decorrer deste trabalho, e conforme os depoimentos, os portadores de hanseníase e seus familiares revelam, muitas situações envolvendo

profissionais da equipe de saúde e demonstram que ainda falta muito para se praticar um cuidado culturalmente congruente.

“Quando eu fui fazer o pré-natal lá na maternidade, teve uma grávida que escutou a enfermeira dizer assim: ‘você que é portadora da hanseníase?’ E ela já se afastou de mim..., decerto ela comentou com outras dali também” (Maria).

“Na angioplastia eu já falei para um médico da minha doença e ele disse: ‘você vem pra cá e vai contaminar o pessoal’ E eu respondi que eu não vou contaminar ninguém porque o meu tratamento está nas últimas fases, aí eu pedi para ele se comunicar com o Dr. Delamar, com o Dr. Alves, que eles vão lhe dizer, se o senhor não quer acreditar na minha palavra, então...” (Paulo).

Desta forma, o ambiente social e tudo o que diz respeito à percepção humana da realidade e, por consequência, os valores humanos que estão enlaçados com esta percepção, são de fundamental importância para os profissionais da equipe de saúde, na implementação de uma prática mais congruente com a realidade cultural dos clientes.

6.1.5 Enfermagem

O referencial do conceito de Enfermagem, neste estudo, baseia-se em Leininger, para quem os profissionais devem interagir culturalmente com os clientes, permitindo a troca de experiências, o respeito aos conhecimentos populares de cuidado, o aprendizado mútuo, visando à congruência na aplicação do processo de enfermagem, juntamente com a educação participativa, na busca do bem-estar dos seres humanos.

Desta forma, no transcorrer da implementação desta prática junto às famílias estudadas, pude perceber que existe uma enorme distância entre o referencial adotado e a realidade dos serviços de saúde. E não é difícil admitir que isto gera dificuldades e frustrações, seja para os profissionais, seja para os clientes e familiares, decorrendo conflitos e dilemas éticos, que procuro discutir nos depoimentos a seguir:

“Cuidado! Ele sofre de hanseníase”. Esta foi a atitude de uma enfermeira na sala de cirurgia de um hospital da Grande Florianópolis, para a qual o cliente, magoado, respondeu: *“Isso não come ninguém não!”* Noutra ocasião, não foi diferente a conduta de outro profissional, conforme o depoimento: *“Na angioplastia eu já falei para um médico*

da minha doença e ele disse: 'você vem pra cá e vai contaminar o pessoal' E eu respondi que eu não vou contaminar ninguém, porque o meu tratamento está nas últimas fases, aí eu pedi para ele se comunicar com o Dr. Delamar, com o Dr. Alves, que eles vão lhe dizer. Se o senhor não quer acreditar na minha palavra, então..." (Paulo).

Como se vê, parte dos profissionais de saúde desconhecem os aspectos atuais da hanseníase, e pior, assim, acabam discriminando os clientes, provocando uma postura eticamente reprovável. Tanto assim, que o CEPE – Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem em seu capítulo IV - Dos Deveres, art. 23, diz que os profissionais de enfermagem devem: *"Prestar assistência de enfermagem à clientela sem discriminação de qualquer natureza"*.

Ainda sob o aspecto ético, em outro momento, o cliente verbalizou parte da mágoa que sentiu em decorrência do constrangimento que sofrera, dizendo: *"Eu não devia ter falado nada, só falei por causa da cirurgia, mas um médico bocudo daqueles..., não quero desfazer dos médicos, porque tem muito médico que sabe guardar segredo conforme o juramento de Hipócrates, aquele médico grego da antigüidade, mas tem alguns, que é difícil confiá-los um segredo"* (Paulo).

Este depoimento aconteceu após o cliente ter entregue uma carta lacrada do médico que o acompanha no Programa de Controle da Hanseníase, para o seu cardiologista, quando foi submetido a uma cirurgia cardíaca: *"O Dr. Alves me deu uma carta lacrada endereçada a ele. Aí ele leu a carta, depois todo mundo já soube, até as enfermeiras souberam. Eu estava na sala do centro cirúrgico, na mesa de operação para fazer a terceira cirurgia, quando uma enfermeira disse: ele tem hanseníase; eu escutei, fiquei constrangido e disse pra ela: moça, não tem problema não, que não pega, e expliquei... Mas esse constrangimento, só em falar nisso, já deixou a gente desequilibrado psicologicamente"* (Paulo).

O cliente não teve acesso ao conteúdo da carta; porém, constatei que não continha a observação de que não havia perigo de contágio nesta fase do tratamento, e, nem que os cuidados que o cliente deveria receber, seriam os cuidados comuns de higiene, não sendo necessário isolamento ou qualquer outra restrição. A maneira pela qual este cliente foi encaminhado, reflete uma negligência do profissional de saúde, ao omitir essas informações tão relevantes para a equipe de saúde que recebeu o cliente.

Refletindo sobre os desdobramentos desta situação, temos que tecer algumas considerações a respeito do comportamento da equipe de saúde que o atendeu no hospital. Primeiramente, seus integrantes têm o direito, e até mesmo o dever, de saber qual a situação clínica do cliente. Entretanto, a forma como se reage a este diagnóstico, não deve ser leviana; há que se observar uma postura ética, não acarretando ao cliente uma experiência estigmatizante, simplesmente por ignorância sobre o mal que o atinge.

Sem dúvida, essas equipes que atendem os clientes portadores de hanseníase em outros serviços de saúde, deveriam ser informadas sobre o diagnóstico, além de receber informações atualizadas sobre a doença, de forma direta. Dentre as atribuições da equipe do Programa de Controle da Hanseníase, a implementação de ações educativas foi pouco valorizada, não atingindo nem os próprios profissionais de saúde, facilitando assim, a ocorrência destas situações reprováveis do ponto de vista da ética profissional.

Muitas vezes, quando os clientes sentem sua privacidade ameaçada, também ocorre outro tipo de dilema ético, qual seja, o pudor. Assim, não é raro que na hanseníase, as pessoas tenham dificuldade de realizar os exames de contato, que é fundamental para o controle da doença; eis que este necessita da inspeção de todo o tegumento cutâneo; por isso, a forma de abordagem do profissional, as explicações sobre o procedimento, ou mesmo a questão do gênero, intensificam o sentimento de pudor, o constrangimento em expor o corpo. Vejamos os exemplos:

“Fazer o exame? É, se fosse uma médica, assim, uma mulher, mas um homem vê uma mulher velha, assim como a gente, uma velha! Não”. E mais tarde observei o seu desconhecimento quanto ao exame quando declarou: *“Se for pra cortar a orelha eu não faço”* (Clara, sogra de Maria).

O controle da hanseníase é de responsabilidade das Secretarias de Estado da Saúde, através dos Serviços de Dermatologia Sanitária; e, estes cumprem determinações centralizadas pelo Ministério da Saúde. O serviço visa ao planejamento, ao controle e à implantação de novos programas, à avaliação dos indicadores epidemiológicos e operacionais, além de realizar a capacitação clínica dos profissionais para trabalhar na assistência direta aos clientes.

As atribuições do programa em nível local e de referência regional, são a descoberta e o tratamento de casos, a avaliação do grau de incapacidades físicas, as ações

de vigilância epidemiológica e a garantia da alta por cura, entre outras atividades, além das ações educativas que devem permear todas as atividades realizadas com os clientes e seus familiares. Eis algumas orientações da enfermeira do ambulatório, para prevenir as incapacidades físicas: *“Maria, sempre que tu andares muito, tu olhas esses pés para ver se tem mais algum calo ou machucado, porque este calo aqui, se tu não sentes e continuares andando com calçado machucando, pode ficar uma ferida que será difícil de cicatrizar”*.

No entanto, boa parte da população encontra dificuldades em receber a devida atenção, pois, por um lapso do ensino oficial, a maioria dos profissionais de saúde desconhecem os sinais e sintomas de uma doença tão antiga e ainda endêmica no país. Isto é manifestado pelos clientes:

“Isso que eu tenho aqui (mancha) tem tudo pra ser aquilo que tem naquela foto (cartaz de hanseníase). Ai eu fui no posto de saúde e o médico me deu uma pomada, disse que ia resolver, mas não resolveu” (Pedro).

“Eu fui no hospital para consultar e eles fizeram teste com uns tubos quentes, depois eles pediam pra dizer se eu sentia, só que eles sempre pegavam no lugar errado, aonde que não tinha dormência, e eu explicava pra eles, mas iam lá e continuavam fazer as coisas erradas, eram estudantes...” (Maria).

Importante frisar que esta situação está sendo mudada, pois em 1995 foi implantado o Programa de Controle da Hanseníase junto ao Hospital Universitário, procurando corrigir esta lacuna em um hospital de referência, responsável pela formação dos futuros profissionais da equipe de saúde.

Neste aspecto, o caso da cliente Alice que, consultada em um hospital, em 13 de novembro de 1995, teve anotado em seu prontuário a suspeita de hanseníase, sendo encaminhada para consulta médica. Não comparecendo, veio a ser diagnosticada somente três anos depois, em decorrência deste estudo. Este fato reflete as falhas no sistema de saúde, seja no controle de doenças infecto-contagiosas, seja no despreparo dos profissionais envolvidos.

Este caso, especialmente, convergiu para um dilema ético que envolveu toda a estrutura do programa, ou seja, passados cerca de três anos da primeira suspeita da doença, a senhora Alice só foi novamente contactada por ser, coincidentemente, mãe de Maria, uma das três clientes deste estudo. Assim, confirmada clinicamente a doença pela

Coordenação do Serviço de Dermatologia Sanitária, a mesma, em decorrência de uma realidade bastante complexa, conforme exposto nas entrevistas, não permitia nenhuma aproximação, recusava o diagnóstico e o tratamento e permanecia apresentando o risco de contaminar a coletividade, que a esta altura reclamava por uma solução.

Passados alguns meses, o caso continuava inconcluso, quando fizemos uma reunião da Coordenação do Serviço de Dermatologia Sanitária com o objetivo de discutir o encaminhamento do mesmo. Deveríamos utilizar da força estatal para obrigá-la ao tratamento ou procuraríamos outra alternativa? A solução de consenso da equipe foi buscar alternativas válidas para o seu convencimento, através de ações educativas, o que concretizou-se posteriormente.

Quando dona Alice foi atendida no ambulatório pela equipe do Programa de Controle da Hanseníase, realizou, entre outras atividades, o exame baciloscópico, o qual contrariando as expectativas, teve o resultado negativo. Isto permitiu a reflexão da enfermeira que fez a coleta, quando a mesma questiona: *“Maristela, eu não entendo como esta baciloscopia foi dar negativa. Será que eu fiz a coleta errada? Às vezes acontece de ter pouco material para coletar, é quando eu faço uma observação, só que no caso dela eu não anotei nada, porque o material foi suficiente”*.

Dona Alice, ao ter conhecimento sobre o resultado do exame, não mais atendeu aos apelos de sua filha, que ainda tentava convencê-la a voltar ao médico para fazer os outros exames: *“Oh, mãe, a senhora tem a doença mesmo! E ela me respondeu: ‘Eu não tenho nada, no meu exame não deu nada! Não teima porque eu não quero, não vou mais, eu já fui, já fiz, deu bom e eu não vou mais’ E eu não sei mais o que fazer!”* (Maria).

Sem dúvida, este caso permitiu a reflexão sobre vários aspectos do programa, tanto em nível central quanto regional; e, embora fosse dispendido um grande esforço por parte de toda equipe do Programa de Controle da Hanseníase, de outros profissionais envolvidos, da cliente Maria, de pessoas da comunidade, o caso da senhora Alice somente foi resolvido com a ajuda de pessoas de um Centro Espírita. Nestas pessoas, ela encontrou auxílio material, psicológico e espiritual, tendo confiança em suas ações, tanto assim que iniciou a poliquimioterapia com a orientação de Lena, pessoa que a acolheu e que lhe indicava remédios homeopáticos.

“Vocês fiquem tranqüilas que nós vamos dar o remédio pra ela. Sábado tem doutrina e passe aqui na Sociedade e ela vem aqui para buscar o rancho, aí eu já aproveito e dou o remédio...” (Lena).

Ainda a respeito deste dilema ético, fica a pergunta: Qual o posicionamento da Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária, e, por consequência, das Coordenações Estaduais, quanto aos inúmeros contatos que não se submetem às ações de vigilância epidemiológica, e, principalmente, dos casos multibacilares em abandono do tratamento, cujos doentes voltam a transmitir a doença?

Creio que, mais do que uma resposta, o que os profissionais envolvidos no sistema oficial de saúde precisam perceber, é que o Estado, ao implementar sua política de saúde, muitas vezes o faz de forma autoritária, desapegado da realidade de uma grande parcela da população; e, esta parcela não consegue receber os cuidados de que necessita. É possível deduzir que, o combate a doenças crônicas como a hanseníase, ao ser feito somente considerando-se as metas, os planos e a sistemática estatal, acabam por não produzir os efeitos desejados, pois, são distantes da realidade dos clientes e de seus familiares. Neste sentido, precioso o depoimento de um cliente: *“Alguns profissionais de saúde têm um preconceito muito grande, é como se fosse um preconceito racial. Eu luto por isto, para que não aconteça com outros portadores o que aconteceu comigo. Graças a Deus recebi alta agora, o meu médico disse que eu estou curado. Ele fez exame e disse que as manchas que ele detectou na época, agora não existem mais; as partes estão todas sensíveis pois estavam neutras; e, graças a Deus, compensou o tratamento. Mas o problema é que na área da saúde, quando a gente fica doente, internado, fazendo uma intervenção cirúrgica ou um tratamento hospitalar, a gente é rechaçado pelos profissionais de saúde. Ainda existe o preconceito porque eu fui discriminado, eu pensei que, por serem profissionais de saúde, tivessem calor humano com os pacientes; mas, infelizmente, alguns não têm. Se eles tivessem o preconceito e escondessem para que o paciente não notasse, tudo bem, mas eles dão a entender. Fica ruim, que pelo menos eles disfarcem. Eles pensam que são os donos da terra, só eles é que existem na terra, o resto é o meio de ganhar a vida. Então, eu lhe agradeço por ter me incluído como personagem do seu trabalho e faço votos que outros portadores que estão no anonimato não sofram o que eu sofri; este é o meu maior desejo, que eles possam ser bem tratados pelos profissionais de saúde lá fora. Está bem, muito obrigado!”* (Paulo).

Doutra parte, mostrando ser possível outra realidade e validando de forma excepcional o escopo teórico que norteia este estudo, temos o caso de dona Alice, onde somente uma ação educativa de caráter participativo, com base num referencial de cuidado cultural, foi possível, após um longo caminho, descobrir e solucionar o caso, valorizando o sistema popular de saúde, experimentando, pela primeira vez, a descentralização da dose supervisionada, despertando a reflexão, a criatividade dos profissionais e acomodando normas do programa.

Enfim, como se vê, o sistema de atenção em saúde nem sempre, apesar de todos os esforços, possui uma ação eficaz na busca do ideal de saúde da população. Acredito ser necessário buscar uma maior aproximação com a realidade dos clientes, cabendo ao profissional de saúde refletir sobre estas diferenças de forma conjunta com os clientes, a fim de estabelecer um cuidado culturalmente congruente. Afinal, como bem diz Leininger, todos possuem uma cultura, valores, normas e crenças acerca da sua situação de saúde e de vida.

6.1.6 Educação

Discorrer sobre educação é, com certeza, um dos processos mais complexos. Para Bordenave (1997), todos os processos educativos se baseiam numa determinada concepção de *“como conseguir que as pessoas aprendam e modifiquem sua prática”*. Aprofundando, podemos citar Catapan (1993), *“Educação é o processo de inserção do sujeito no mundo da cultura. Cultura e educação são duas faces da mesma moeda, são recíprocas e complementares, constituem-se e desenvolvem-se na relação do homem com o mundo”*.

Essas concepções e as já descritas anteriormente, nortearam a opção pela utilização da educação participativa neste estudo, pois ela valoriza a capacidade das pessoas em tomarem decisões e agirem, através de sua interação com a realidade problematizada, facilitando a sua compreensão bem como a sua transformação social.

Assim, procuramos demonstrar no conteúdo que segue, como a educação participativa e, indissociavelmente a cultura, influem no comportamento dos clientes de hanseníase e de seus familiares, dos profissionais de saúde e dos integrantes da comunidade circundante, na problemática da hanseníase.

A referência de que a educação na hanseníase é importante, pode ser conferida no fato de que, dos três clientes estudados, dois deles identificaram a doença através de cartazes educativos; isto, depois de terem realizado diversas consultas médicas frustradas. Vejamos o que dizem:

“Eu estava fazendo um tratamento lá no Centro de Reabilitação da Agrônômica e de repente, eu vi uma foto com uma pessoa com aquela mancha nas costas” (Pedro). Sua esposa confirma: “Aí ele chegou em casa dizendo que tinha hanseníase” (Vera).

“Eu fui no Centro Social consultar e tinha um cartaz que tinha umas manchas bem parecidas com as minhas e dizia: Hanseníase tem cura, não se discrimine! Prestei atenção e pensei: tenho hanseníase, porque tudo o que está dizendo no cartaz eu sinto” (Maria).

Na utilização da metodologia de educação participativa, os clientes foram motivados a diagnosticar a sua situação de saúde e de vida, a identificar os pontos básicos do problema, a teorizar o que isto significa, a levantar hipóteses para enfrentar a realidade, possibilitando assim a mudança de comportamentos.

Esta metodologia, possibilitou-me utilizar as contribuições positivas de outros modelos, como a da transmissão, encontrada no Módulo Hanseníase (1997), que contém algumas perguntas básicas: O que é hanseníase? Como se transmite? Como evolui? Quais as formas clínicas? Como prevenir a doença? Qual a importância do tratamento? Como prevenir as incapacidades físicas? Eis alguns apontamentos dos clientes:

O que é hanseníase: *“É uma doença que dá na pele que passa antes de começar o tratamento, agora depois que começa a tratar, não passa mais...” (Maria).*

“Eu até pensei que essa mancha era câncer de pele, mas é hanseníase. Depois eu fui saber que a hanseníase é a lepra de antigamente...” (Pedro).

Como se transmite: *“A doença passa pelo ar, pelo bafo” (Pedro).*

“Quando eu tinha 14 anos, a minha mãe teve hanseníase e logo meu irmão também. Na época, fiz uns exames e fiz tratamento com o Dr. Jonas, não tinha mais, não tinha mais nada; casei com meu marido e tudo bem; aí, na gravidez, voltei a ter a doença de novo” (Ádria, esposa de Paulo).

“É, eu tinha medo que a Marília nascesse com problemas. Eu até fiquei pensando, será que ela não vai nascer com uma manchinha? O meu médico da gravidez disse que não tinha perigo nenhum da doença passar para o neném”. (...) “O médico disse que não tinha mais perigo de transmitir, porque eu já estava tratando e que não era para separar nada”. (...) “O meu teste de Mitsuda deu negativo, se cria um caroço na pele, depois de fazer esse teste, parece que é porque a pessoa é resistente... É como o médico falou, tem pessoas que convivem bastante tempo com o bacilo e não pegam a doença” (Maria).

“Eu tenho dez filhos, todos deram catapora, sarampo e coqueluche e tem um que nunca deu nada, ele dormia junto, comia junto, nunca deu nada... Isso acontece porque ele tem resistência” (Clara, sogra de Maria).

Como a doença evolui: *“A mãe era uma pessoa forte, agora, às vezes, ela fica enfraquecida das mãos; os pés são bem ressequidos, como os meus eram antes do tratamento. Ela sente aquele formigamento por dentro da pele como eu sentia; ela tem uma mancha na perna...” (Maria).*

“Olha, isso começou com uma manchinha, coisinha pequenininha. Eu não liguei porque isso não coçava, isso não doía, eu não liguei prá aquilo e faz mais ou menos de 8 para 10 anos... ela foi aumentando... hoje ela quase nem aparece mais...” (Pedro).

“Me apareceu uma mancha, como se fosse um queimado, eu apertava e não doía, aí eu falei pra mãe, vamos ao médico” (Ádria).

“Em mim primeiro apareceram umas manchinhas brancas, depois vermelhas, no rosto apareceu uma mancha vermelha, não sentia nada” (Paulo).

Formas clínicas da hanseníase: *“Acho que eu tenho a hanseníase mais grave, porque o tratamento é de dois anos, a minha forma é dimorfa” (Maria).*

“O médico disse que a minha é ainda a melhor que tem, que dentro de seis meses eu estarei curado se fizer o tratamento direitinho. E tem uma qualidade que transmite, a minha não transmite pra ninguém” (Pedro).

Como se previne: *“Para prevenir a hanseníase é preciso examinar as pessoas que moram junto...” (...) “O Caio fez o exame mas não deu nada. O doutor Alves disse que se*

aparecer alguma manchinha, é para trazer aqui de novo, ele deu um papel encaminhando para tomar a vacina” (Maria).

“Eu precisei levar meus filhos para fazer os exames, depois eles não exigiram mais nada” (Ádria).

“De vez em quando, eu via a mancha e dizia para o Pedro que ele tinha uma manchinha e que precisava ir no médico” (Vera).

Alguns clientes apresentaram resistência em fazer os exames, como é o caso do marido de uma cliente, que não se dispôs a realizá-lo nem em sua residência, na oportunidade em que o médico e a enfermeira do ambulatório foram até lá para fazer esta atividade com ele e com seu pai. A cliente, por sua vez, tenta justificar esta atitude: *“Meu marido diz que não tem nada e pelo que eu vejo ele não tem mancha nenhuma, nem micose ele não tem... Eu acho difícil ele ter alguma coisa, apesar de que a doença aparece depois de muitos anos. E depois, se ele sente alguma dormência, ele fala, quando ele tem dor de cabeça ele já fala pra mim” (Maria).*

Importância do tratamento: *“Se a mãe se curar, tem chance de prevenir, para que as outras pessoas não peguem, porque quando começar com o remédio, já pára de transmitir a doença” (Maria).*

“Quando eu fiquei internado, o meu filho mais velho foi lá buscar o remédio. Eu vou para a 21ª dose, quero terminar o tratamento direitinho” (Paulo).

“Não conta nada no serviço, porque você já está se tratando, vai tomar o remédio e vai ficar curado” (Ádria, esposa de Paulo).

O enfoque educativo, no tocante aos profissionais de saúde, abrangeu os integrantes do Programa de Controle da Hanseníase e os profissionais de outros serviços que interagiram com a cliente Maria e seus familiares, pois, a mesma foi bastante receptiva a esta proposta, o que possibilitou-me um acompanhamento mais efetivo.

Neste sentido, busquei a aproximação com os profissionais de saúde da localidade em que vive a cliente e seus familiares. Após alguns encontros, coloquei-os a par de toda a situação e os mesmos demonstraram interesse pelo caso. Assim, em 06 de abril de 1998, realizei, juntamente com a Coordenadora do Serviço de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde, uma reunião com a equipe do Centro de Saúde II do Saco

dos Limões, composta por uma agente administrativa, uma agente de saúde, três auxiliares de enfermagem, uma técnica de enfermagem e uma enfermeira. Esta reunião teve como objetivo, discutir algumas estratégias de encaminhamento do caso suspeito de hanseníase, residente naquela comunidade, já que alguns funcionários da referida unidade de saúde conheciam a pessoa a quem estávamos nos referindo.

Nesta oportunidade, utilizei o mesmo método participativo vivenciado com os clientes. As respostas foram anotadas em papel *kraft* e fixadas na parede, possibilitando-nos ter uma noção do conhecimento do grupo em relação à hanseníase. Em seguida, fizemos uma amarração das respostas compatibilizando-as de acordo com a norma técnica recomendada pelo Ministério da Saúde (1994a). Esta atividade foi elogiada pelos participantes que colocaram suas dúvidas e revelaram um certo desconhecimento sobre a temática. Sugeriram ainda, alternativas para encaminhar o caso da senhora Alice, como visitas domiciliares, incluindo a participação de profissionais que a cliente já conhecia.

Com relação aos integrantes da comunidade circundante, estes exibem, por serem parte dela, o desconhecimento da sociedade em geral quanto à temática da hanseníase. Somente quando envolvidos com a mesma, é que despertam para alguns questionamentos, como é o caso de um membro de uma sociedade espírita que, entre outras atividades, presta auxílio a pessoas carentes, e que, há algum tempo, dispense ajuda para a senhora Alice: *“Mas essa doença mudou de nome? Ninguém conhece como hanseníase! Seria possível vocês virem falar sobre isso aqui na Sociedade? Eu acho que deve ter muitos casos aqui no Ribeirão da Ilha”* (Leonardo, membro da comunidade circundante).

Conforme sustentei anteriormente, a educação problematizadora parece ser uma espetacular ferramenta para se processar a mudança de comportamento das pessoas envolvidas na problemática da hanseníase. Vejamos algumas falas dos clientes que, a meu entender, denotam estas mudanças: *“Quando eu mostrava a mancha para meus amigos e vizinhos, eles diziam que era bicho geográfico. Hoje, eu digo pra eles que é hanseníase!”* (Pedro). Este cliente, embora sempre tenha tido um comportamento de enfrentamento aberto, procura repassar os conhecimentos atualizados sobre a doença, os quais aprendeu por meio de sua vivência como portador de hanseníase.

O cliente Paulo, resistente em aderir ao tratamento em decorrência dos sinais que este provocava, encontrou nos profissionais da equipe do Programa de Controle da

Hanseníase, um grande incentivo, o que acabou por convencê-lo a aderir, tratar e receber alta por cura: *“É o PQT, você toma de mês a mês aquelas cápsulas, aquela dose. Eu tomo diariamente os outros comprimidos. Até eu não queria, eu fiz na última o PQT..., felizmente está dando tudo certo, estou fazendo o tratamento de acordo com as instruções...”* (Paulo).

A cliente Maria, por sua vez, mostra mais acentuadamente o valor do trabalho educativo, pois que, da situação de desespero em que se encontrava quando do diagnóstico da doença, a mesma foi paulatinamente compreendendo e transformando suas condutas. Devo salientar que há mais de um ano, a cliente, mensalmente, comparecia ao ambulatório e nunca comentou com a equipe do Programa de Controle da Hanseníase, sobre a suspeita de sua mãe ter hanseníase. Em nosso terceiro encontro, ela assumiu a sua suspeita e passou a procurar alternativas que pudessem mudar esta realidade. Embora possa parecer pretencioso, acredito que o processo educativo vivenciado, somado à relação sujeito/sujeito estabelecida com a cliente desde o início dos trabalhos, foi o fator desencadeador desta mudança.

Ao conversar sobre os sinais clínicos da doença, colocou as condições físicas de sua mãe, ao que perguntei se a mesma também não poderia ter hanseníase, ao que respondeu: *“Eu sempre suspeitei, mas eu não posso desprezar ela..., mas eu tenho medo dela tomar esse remédio e acontecer alguma coisa...”*. Nos encontros seguintes, esta suspeita tornou-se evidente e, emocionada falou: *“Eu disse pra mãe, tem tudo para ser igual a minha doença, mas pode ser que não seja. Eu acalmei ela e disse que podia ser que a minha doença veio ali da mãe... Se a mãe se curar, tem chance de prevenir que as outras pessoas peguem, porque quando começar com o remédio já pára de transmitir a doença”* (Maria).

Após investigar o caso, concluí que a senhora Alice era portadora de hanseníase já em fase avançada, e que suas condutas não contribuíam em nada para com o seu bem-estar, bem como, colocava em risco toda o meio circundante, pois estava em franca fase de transmissão da doença. Sua filha percebeu a complexidade do caso e empenhou-se em convencê-la a assumir o diagnóstico da doença. *“Eu pedi pra mãe fazer os exames e ainda expliquei o tipo que eu fiz, como era... disse ainda que eu não estava forçando ela a nada, mas se a mãe não fizer, nunca vai saber o que tem e nunca vai ter uma melhora, e fui*

falando... aí ela chorou um monte... no fim ela não disse nem que sim, nem que não...”
(Maria).

Diante da dificuldade em convencer a mãe, Maria passa a perceber o risco que a hanseníase, quando não tratada, pode oferecer e mantém uma atitude coerente. *“Eu vou lá mas eu não levo nenhuma das duas... A mãe pergunta da Marília para saber como ela está e eu invento alguma desculpa para não levar...”* (Maria). Sua sogra também apercebeu-se da realidade: *“Eu disse para a Maria, releva de ir com as crianças para ela não ficar muito apegada, porque depois vai ser outro sofrimento... E é ruim porque ela leva as crianças lá. A gente pra não levar ela fica chateada, mas é um risco né?...Ou ela entra num tratamento ou a Maria vai ralar de levar as crianças...”* E levanta hipóteses para dona Alice: *“Se ela sentir saudade, ela vê pelas fotos, porque ela tem fotos de todas duas, então vê as crianças pelas fotos, quando ela tiver saudades das netas”* (Clara).

Dessas observações, fica evidente que o processo de ensinar e aprender deve avançar, norteado por um processo participativo, democrático, transformador e emancipatório. Somente assim será possível ultrapassar as dificuldades que grande parte da população encontra para conquistar o bem-estar almejado. Esta educação não deve ser dirigida somente a esta parcela da população, como se dependesse apenas dela a superação dos obstáculos, mas sim a toda sociedade que oprime ou ignora a realidade daqueles que sofrem de uma doença silenciosa e estigmatizante como a hanseníase.

6.2 Avaliação do Processo de Enfermagem

Entendo o processo de enfermagem como um instrumento que a enfermeira deve utilizar para auxiliar a implementação da assistência. O processo idealizado neste estudo, (Quadro 3, p. 41), foi norteado pela educação participativa, expressa no Método do Arco e pelas modalidades de cuidado cultural de Leininger que são a preservação, a acomodação e a repadronização.

Desse modo procurei, ao aplicar o processo, valorizar o ser humano, a sua participação, a sua cultura e sua capacidade de refletir, pois, o mesmo está contextualizado em um processo de saúde e doença estigmatizante. Este contexto é formado por uma

estrutura complexa, que exige um desvelamento para a sua transformação. Então, a meu ver, este Processo de Enfermagem extrapola os limites impostos pela educação formal, conforme observa Monticelli (1997, p. 226):

“O que está em jogo é nossa capacidade de utilizar os conhecimentos de outras disciplinas para nos aproximarmos das situações de cuidado, a fim de edificar uma compreensão que permita realizar uma intervenção apropriada, ou seja, a partir do que aprendemos a descobrir de e com nossos ‘clientes’”.

Nesta perspectiva, e observando, na prática, a necessidade de um enfoque educativo participativo, aliado ao processo de enfermagem com enfoque cultural, ousei inovar, buscando o casamento destes dois métodos, de forma consentânea, construindo assim, o instrumental necessário para enfrentar a problemática da hanseníase, objeto deste estudo, bem como, de outras doenças estigmatizantes.

Ao implementar este marco, pude identificar os aspectos positivos deste processo de enfermagem desenhado, que permitiu a simultaneidade e a flexibilidade entre as suas diversas fases, incorporando-as ao Método do Arco, que previa o desenvolvimento de suas fases em sentido único. Por outro lado, o Método do Arco facilitou a assimilação da opção pedagógica problematizadora e suas contribuições ao Processo de Enfermagem.

Observei que, nesta proposta, os processos de saúde e doença que envolvem uma forte carga estigmatizante, possuem uma universalidade de valores, que só podem ser transformados com a aproximação cultural e com o processo educativo participativo e problematizado.

É consenso que, a morbidade causa nos indivíduos uma dificuldade de realizar suas atividades cotidianas de uma forma culturalmente satisfatória; entretanto, e a literatura nos confirma, as doenças que possuem uma propriedade estigmatizante, aumentam a dificuldade em realizar o cuidado e restringem o bem-estar almejado. Neste sentido, cito Westrupp (1997, p. 43-44) que, ao discorrer sobre as epidemias diz:

“a história social da lepra, da tuberculose, da sífilis e da AIDS tem alguns pontos em comum. Segundo Rosen (1994), o leproso era considerado um morto vivo. Ao saber da presença de algum leproso na comunidade, esta o expulsava; pois, o mesmo representava uma ameaça pública. Portanto, mesmo não havendo a morte física, o indivíduo era

socialmente morto. Situação idêntica acontecia nos casos de tuberculose. Se for observada a história dos primeiros casos de AIDS, verifica-se que as reações, por parte da sociedade, não foram, e, ainda em muitas comunidades, não são diferentes”.

Desta forma, há que se modificar os valores agregados a estas doenças; sendo necessário transformar os conceitos ou preconceitos existentes sobre elas. Para a primeira afirmativa, é ideal que se aplique um enfoque de cuidado cultural; para a segunda, uma educação participativa, e, instrumentalizando ambas, um processo de enfermagem que as contemple.

Este Processo de Enfermagem permitiu também que, ao atuar com os outros profissionais da equipe de saúde, fosse produzido um diálogo reflexivo, resultando em ações que ultrapassaram as relações da simples multidisciplinariedade, construindo-se uma perspectiva interdisciplinar, que, a meu ver, é o conduto para uma assistência integral e congruente.

Nesse momento, considero importante comentar sobre suas fases, compreendendo-se que nem sempre foi possível identificar seus limites, pois, muitas vezes, as fases se sobrepueram.

Na primeira fase, que é a de levantamento de dados – ou observação da realidade no Método do Arco – tinha como propósito iniciar um processo de interação com os clientes e seus familiares, a fim de estabelecer uma relação de respeito e confiança. Entretanto, já supunha que poderia ser difícil tal interação, decorrente da dificuldade que os doentes de hanseníase possuem em falar e refletir sobre a experiência de serem portadores de uma doença socialmente marcada.

Felizmente, o marco possibilitou-me realizar as atividades desta primeira fase, de forma bastante satisfatória, inicialmente de maneira lenta e reservada, mas no seu transcorrer, passou a ser dinâmica, estimulante e participativa, com os clientes e familiares conseguindo expor suas dúvidas, angústias, medos e expectativas, permitindo-me progredir para a fase seguinte.

Assim, ao implementar o processo junto aos clientes de hanseníase, utilizei o Histórico de Enfermagem, (Anexo 3), o qual possibilitou-me uniformizar as questões

levantadas com os clientes, bem como observar seus comportamentos, crenças e valores, referentes ao tratamento, à doença e ao estigma.

A fase de diagnóstico – pontos chave e teorização no Método do Arco – consistiu em identificar nos clientes e seus familiares, as crenças, valores e percepções acerca da hanseníase e os comportamentos estigmatizadores dos profissionais de saúde, da coletividade circundante e da sociedade em geral. Este diagnóstico permitiu-me identificar os determinantes e as conseqüências de tais circunstâncias.

Na terceira fase, que compreende o planejamento e a implementação – hipóteses de solução e aplicação à realidade no Método do Arco - foi realizado com base nas prioridades diagnosticadas juntamente com os clientes, observando a sua compreensão e aceitação das atividades previstas, implementado-as a partir das modalidades de cuidado de Leininger, o que permitiu-me preservar o cuidado cultural congruente, reforçando as atitudes dos clientes e incentivando-os a seguirem a normatização do Programa de Controle da Hanseníase. Em algumas situações, foi necessário acomodar o cuidado, adaptando-o para surtir os efeitos desejados, sem contrariar os costumes culturais de cuidado. É o que se percebe no depoimento a seguir:

“Na hanseníase eu acho que estou melhorando, porque eu não estou mais sentindo vários sintomas..., além dos remédios, eu usei muita erva, muitos chás que a minha sogra fazia pra mim... Eu tinha uma mancha bem grande aqui no rosto, e de tanto usar ervas, começou a ficar clarinha, foi desbotando” (Maria).

A acomodação realizada com a cliente, foi no sentido de orientá-la de que as ervas utilizadas não têm o poder de combater os bacilos de forma tão eficaz quanto o medicamento que ela está usando, mas que esta prática pode ser preservada, desde que o tratamento não seja interrompido.

A modalidade de cuidado, que prevê a repadronização, foi facilitada pelo método educativo utilizado, pois preconiza que o próprio cliente perceba a necessidade de alterar o seu comportamento. Neste sentido, o depoimento da cliente, confirma minha assertiva. Ela realmente necessitou repadronizar, pois estava colocando em risco a sua integridade física, sendo orientada sobre a perda das sensibilidades térmica, dolorosa e tátil, que, na hanseníase, são as grandes responsáveis pelas seqüelas físicas. *“Nos pés, nos braços é*

onde eu me queimava e não sentia. Agora eu estou sentindo a queimadura das coisas. Às vezes eu esqueço, como antes eu botava a mão embaixo da chaleira quente” (Maria).

Na fase de avaliação do processo de enfermagem, utilizei as metas recomendadas pelo Ministério da Saúde quanto às mudanças de comportamento dos clientes e seus familiares a respeito da doença. Cumpre ressaltar, entretanto, que, o processo educativo necessita de um espaço de tempo maior para produzir seus efeitos desejados, dificultando a análise de alguns quesitos.

Assim, por exemplo, mensurar a diminuição do estigma seria temerário, pois é um processo lento e gradual. Veja-se o caso da cliente Maria que, após experienciar algumas situações estigmatizantes no seu convívio social, passou a omitir o diagnóstico da doença como um mecanismo de defesa aos comportamentos estigmatizadores da coletividade. Nem todos os clientes aceitaram divulgar a doença entre seus familiares e a comunidade circundante. Porém, todos realizaram o tratamento de forma regular, recebendo alta por cura no prazo previsto, com exceção da senhora Alice que o interrompeu na segunda dose supervisionada.

Há que se referir que este tratamento nem sempre ocorre da forma sistematizada e prevista pelo programa. Muitos pacientes o interrompem, principalmente, devido aos seus efeitos colaterais. A sua retomada envolve uma maior compreensão sobre as consequências do abandono. Em contraposição às angústias e aos transtornos, tem-se o controle epidemiológico, a prevenção de seqüelas e a diminuição do estigma, o que permite uma perspectiva bem mais promissora.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste estudo foi desenvolver uma proposta de prática assistencial de enfermagem junto aos clientes de hanseníase e seus familiares, com enfoque na educação participativa e na teoria transcultural de Leininger, abordando o fenômeno social da estigmatização.

Partindo deste intento, formulei um marco conceitual capaz de contemplar esta proposta, utilizando o Método do Arco de enfoque educativo, permitindo assim, agregar conhecimentos de outras disciplinas, numa perspectiva interdisciplinar de assistência à hanseníase.

Ao implementar esta prática assistencial observei que todos os indivíduos envolvidos na questão da hanseníase, em algum momento, vivenciaram os embates que o estigma associado à hanseníase provoca. Mais ainda, observei que todos apresentaram alguma dificuldade, seja no convívio familiar, no ambiente de trabalho, nas relações com os profissionais de saúde ou com os integrantes da comunidade circundante; e, desta forma, a transformação a ser operada deve contemplar todos estes segmentos.

Neste sentido, urge que os profissionais de saúde sejam instrumentalizados quanto à hanseníase e suas inter-relações, pois, é inconcebível e eticamente reprovável que estes tenham comportamentos estigmatizantes, semelhantes aos da sociedade em geral. }Significa criar condições, para que reflitam sobre suas condutas; pois, como diz Gelain (1991, p. 134): *“A Escola e a Prática Profissional se apresentam como as duas mais significativas fontes formadoras do ‘êthos’ e da consciência ética, mas não transmitem, de forma suficiente, base para atitudes reflexivas e questionadoras”*.

Assim, um dos apontamentos desta proposta é que seja revisto o conteúdo educativo do ensino oficial, quanto à hanseníase e outras doenças que sofrem o processo de estigmatização; que a metodologia empregada valorize não só o conhecimento da patologia, mas se pautar por uma prática educativa ética, política e social. Esta prática deve formar profissionais que respeitem também a cultura dos clientes, que aproveitem as práticas de cuidado popular, tornando o cuidado profissional mais congruente.

Outro aspecto importante diz respeito à mídia, onde os profissionais também precisam ser instrumentalizados sobre a questão da hanseníase, pois, enquanto formadores de opinião, têm a responsabilidade de informar de forma adequada e atualizada, os principais sinais e sintomas da doença, visando ao diagnóstico precoce, e não apenas à exploração do aspecto simbólico da doença. Ainda sobre a informação da doença para a população, considero válida a estratégia utilizada pelo Programa de Controle da Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde, que utiliza cartazes, vídeos, folhetos e outros meios semelhantes, devendo ser intensificada tal iniciativa, pois permite a socialização e a identificação da doença pela população em geral.

É evidente que a implementação desta prática encontrou algumas dificuldades, pois, teve como enfoque uma doença historicamente marcada, envolta pelo silêncio e pelo medo, e, os indivíduos por ela acometidos, sofrem o impacto da doença e os conseqüentes embates sociais. Penetrar no seu mundo, compartilhar seus anseios e angústias, por certo, não é uma tarefa agradável, muito menos fácil. Desta forma, embora o marco contemple instrumentos capazes de facilitar uma relação apropriada, de confiança, nem sempre o trabalho de campo permitiu desvelar as nuances da problemática.

Doutra parte, como facilidade essencial deste estudo, posso declarar a aceitação deste marco por parte dos profissionais ligados ao Programa, que permitiram e respeitaram a minha participação no desenvolvimento da assistência por eles realizada junto aos clientes estudados. Em especial, da Coordenação do Serviço de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde, que envidou esforços na discussão, reflexão e tomada de decisões visando contemplar esta proposta. Também alguns membros da comunidade contribuíram com perspicácia e sensibilidade, ficando evidente que a valorização da cultura popular, um dos conceitos norteadores deste estudo, pode modificar os padrões vigentes na sociedade, aprimorando a qualidade da assistência.

Nesta prática assistencial, inicialmente o que me parecia uma dificuldade, acabou se tornando um exercício prático de transformação, ou seja, o difícil encaminhamento de um contato suspeito de hanseníase, com conotações culturais, econômicas e sociais complexas, permitiu o envolvimento e a reflexão de vários profissionais do Programa de Controle da Hanseníase e de outros serviços de saúde, dos familiares e integrantes da comunidade circundante, engajando todos na busca de uma solução congruente.

Esta proposta colaborou ainda para a modificação de algumas normas adotadas pelo Programa de Controle da Hanseníase, apontando novas estratégias na busca da diminuição do estigma e do controle da doença, como a valorização do enfoque cultural na assistência aos clientes e seus familiares, realizadas por uma equipe multiprofissional, numa perspectiva interdisciplinar.

Quanto a esta perspectiva, podemos afirmar que a prática se mostrou recompensadora, pois embora o referencial teórico apontasse nessa direção, sempre é um desafio para os profissionais trabalhar de forma interdisciplinar, pois exige disponibilidade pessoal e compromisso, humildade e flexibilidade. Assim, contendo este estudo um enfoque educativo, houve por parte dos profissionais envolvidos, uma atuação de forma mais coordenada e cooperativa.

Saliento que, embora a análise dos dados me permita considerar validado o marco conceitual, imaginá-lo acabado e normatizado seria inconsistente com os próprios princípios desta proposta, pois o método é criativo e dinâmico, transforma e é transformado constantemente, assim como a gênese da enfermagem e de outras ciências contempladas neste marco.

Compreendo que a proposta resultante deste estudo, em muito contribuiu para a minha prática profissional; pois, concomitantemente à sua implementação, permitiu-me uma reflexão mais profunda sobre o processo de cuidado, seja na aproximação cultural com os clientes, no respeito e interação com a cultura e o saber popular, seja na construção conjunta de alternativas para o desvelamento e enfrentamento da doença, do tratamento e do estigma.

Acredito ainda que, da mesma forma que se mostrou válida para a temática da hanseníase, objeto deste estudo, esta prática possa também contribuir para o enfrentamento de outras doenças estigmatizantes, respeitando, é claro, as peculiaridades de cada agravo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ALVIM, Maria F. S. **Efeito protetor do BCG intradérmico em contatos de pacientes de hanseníase: estudo de caso-controle.** Rio de Janeiro, 1993. Dissertação (Mestrado) Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
2. BOBBIO, N.; MATTEUCCI, N.; PASQUINO, G. **Dicionário de política.** 2. ed. Brasília: Edunb, 1986.
3. BOEHS, Astrid. **Prática do cuidado ao recém-nascido e sua família, baseado na teoria transcultural de Leininger e na teoria do desenvolvimento da família.** Florianópolis, 1990. Dissertação (Mestrado). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, UFSC.
4. BORDENAVE, J. D.; PEREIRA, A. M. **Estratégias de ensino aprendizagem.** Petrópolis: Vozes, 1986.
5. BORDENAVE, J. D. **Opções pedagógicas.** In: Manual para operacionalização das ações educativas no SUS – Núcleo de Educação em Saúde. São Paulo, 1997.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Hanseníase: educação em saúde.** Brasília, 1988.
7. _____. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço.** Rio de Janeiro, 1989 a.
8. _____. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Hanseníase: fenômeno social do estigma.** 2. ed. Brasília, 1989 b.
9. _____. Fundação Nacional de Saúde. **Guia de controle da hanseníase.** 2. ed.

Brasília, 1994 a.

10. _____. Fundação Nacional de Saúde. **Ação participativa: trabalhando com hanseníase**. 2. ed. Brasília, 1994 b.
11. _____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 196/96: sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, 1996. 24 p.
12. _____. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Relatório de dermatologia sanitária: Brasil 1996**. Brasília, 1997 a.
13. _____. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Hanseníase**. 3. ed. Brasília, 1997 b.
14. _____. Secretaria de Vigilância Sanitária. **Portaria n. 344, 12 de maio de 1998**. Brasília, 1998.
15. CATAPAN, Araci Hack. **O conhecimento e o processo de trabalho escolar**. Florianópolis, 1993. Dissertação (Mestrado). Centro de Ciências da Educação, UFSC.
16. CHAUI, Marilena. **Convite à filosofia**. 5 ed. São Paulo: Ática, 1995. 440 p.
17. CLARO, Lenita B. Lorena. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995. 195 p.
18. CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN - 160/93. Código de ética os profissionais de enfermagem. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, 1993.
19. CONTRERAS, Justina. **Assistência de enfermagem a clientes hansenianos: modelo de adaptação de Roy**. Florianópolis, 1990. Dissertação (Mestrado). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, UFSC.
20. FLEURI, Reinaldo Matias. **Educar para quê? Contra o autoritarismo da relação pedagógica na escola**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1990. 108 p.
21. FONSECA, Aureliano da. **Doenças venéreas e doença de hansen**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1981. 264 p.
22. FONSECA, Heloisa H.; ARAÚJO, Marcelo Grossi. **Talidomida: indicações e**

- legislação vigente. In.: CONGRESSO BRASILEIRO DE DERMATOLOGIA, 52. Brasília, 1997. **Anais...** Brasília, 1997. p. 31.
23. FOUCAULT, Michel. **História da Loucura**. Tradução por: José Teixeira Coelho Netto. São Paulo: Perspectiva, 1989. 551 p.
24. FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 15. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1985. 218 p.
25. _____. **Importância do ato de ler: em três artigos que se completam**. 31. ed. São Paulo: Cortes, 1995. 87 p.
26. GANDRA JÚNIOR, Domingos S. **A Lepra: uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização**. Belo Horizonte, 1970. (Tese de Doutorado). Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais.
27. GARRAFA, V.; OSELKA, G.; DINIZ, D. Saúde pública, bioética e equidade. **Rev. Bioética**, Brasília, v.5, 1997. p. 27-33.
28. GELAIN, Ivo. **O significado do "êthos" e da consciência ética do enfermeiro nas suas relações de trabalho**. São Paulo, 1991. (Tese de Doutorado). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
29. GEORGE, Julia B. (Colab.) **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Tradução por: Regina Machado Garces. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. 338 p.
30. GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução por: Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 158 p.
31. HASTINGS, Robert C. **Leprosy: medicine in the tropics series**. Edinburgh: Churchill Livingstone - Medical Division of Longman Group UK Limited, 1989. 331 p.
32. HISTÓRIA em revista: **Campanhas sagradas**. Tradução por: Pedro Maia Soares. Rio de Janeiro: Abril Livros, 1991. 176 p.

33. JAPIASSÚ, Hilton. A atitude interdisciplinar no sistema de ensino. **Rev. Tempo Brasileiro**, Rio de Janeiro, v.108, n. 83-93, jan./mar., 1992.
34. JORNAL do MORHAN. São Bernardo do Campo, n. 20, 1993, p. 2.
35. KIDDER, Louise H. (Org.). **Métodos de pesquisa nas relações sociais**. Tradução por: Maria Marta Hubner d'Oliveira, Miriam Marinotti del Rey. 2 ed. v. 2. São Paulo: EPU, 1987. 133 p.
36. LEININGER, Madeleine. A relevant nursing theorie: transcultural care diversity and universality. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 1. Florianópolis, 1985. **Anais...** Florianópolis, UFSC, 1985. p. 232-254.
37. MINAYO, Maria Cecília de S. (Org.). **Pesquisa social**. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 1994. 80 p. (Coleção Temas).
38. _____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4 ed. São Paulo: Hucitec, 1996. 269 p.
39. MONTICELLI, Marisa. **O nascimento como um rito de passagem: uma abordagem cultural para o cuidado de enfermagem à mulheres e recém-nascidos**. Florianópolis, 1994. Dissertação (Mestrado). Curso de Pós Graduação em Enfermagem, UFSC.
40. _____. **Nascimento como um rito de passagem: abordagem para o cuidado às mulheres e recém-nascidos**. São Paulo: Robe Editorial, 1997. 346 p.
41. OLIVEIRA, Maria Helena Pessini. Associação entre atividades ocupacionais dos hansenianos e incapacidades físicas. Brasília, **Rev. Bras. de Enfermagem**, v.46, n. 3/4, jul./dez., 1993. p. 279-285.
42. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **PQT perguntas e respostas. Programa de ação para a eliminação da hanseníase**. Genebra, 1997.
43. _____. **Um guia para eliminar a hanseníase como problema de saúde pública**. Genebra, 1995.
44. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Hanseníase hoje. Eliminação da hanseníase nas américas**. Brasília, n. 5, nov., 1997.

45. ORNELLAS, Cleuza Panisset. **O paciente excluído: história e crítica das práticas médicas de confinamento.** Rio de Janeiro: Revan, 1977. 254 p.
46. PESSINI, Léo, BARCHIFONTAINE, Christian. **Problemas atuais de bioética.** 4 ed. São Paulo: Loyola, 1997. 583 p.
47. PEY, Maria Oly. **A escola e o discurso pedagógico.** São Paulo: Cortez, 1988. 159 p.
48. POLIT, D. F.; HUNGLER, B. p. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem.** 3 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391 p.
49. SÃO THIAGO, Polidoro Ernani de. **Resumo histórico da campanha de erradicação da hanseníase em Santa Catarina, enumeração de dados estimativos e completos sobre a incidência da doença desde o século XIX.** Florianópolis, 1992. (mimeo).
50. SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. **Educação em saúde: manual para operacionalização das ações educativas no SUS.** São Paulo: Núcleo de Educação em Saúde, 1997.
51. SILVA, Maria Anice da. **Fundamentos da conduta profissional.** 2 ed. Florianópolis: NFR/SPB, CCS-UFSC. Série Auxiliar de Enfermagem: fundamentando o exercício profissional do auxiliar de enfermagem, v. 1, 1997. p. 55-96.
52. TALHARI, S.; NEVES, R. G. **Hanseníase.** 3 ed. Manaus: Instituto Superior de Estudos da Amazônia, 1997. 167 p.
53. WESTRUPP, Maria Helena Bittencourt. **Práticas sexuais de mulheres de parceiros infectados pelo HIV: contribuições acerca da cadeia epidemiológica da transmissão do HIV/AIDS.** Florianópolis, 1997. (Tese de Doutorado) Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, UFSC.
54. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Weekly Epidemiological record.** n. 20, Geneva, may, 1996. p. 149-156.
55. _____. **Expert Committe on Leprosy.** n. 45, Geneva, 26 may to 3 june, 1997. p. 8-10.

ANEXOS

ANEXO 1**Lei n. 327, de 18 de novembro de 1957.**

Concede Pensão.

O Deputado Ruy Hülse, Presidente da Assembléia Legislativa do Estado de Santa Catarina, de conformidade com o art. 29 da Constituição, faz saber que a Assembléia Legislativa decretou e eu promulgo a seguinte Lei:

Art. 1º - Fica o Governador do Estado autorizado a conceder aos egressos da Colônia Santa Tereza, reconhecidamente pobres, incapacitados para o trabalho, por multidões decorrentes da lepra, numa pensão mensal no valor de dois mil cruzeiros (CR\$2.000,00).

Art. 2º - As leis orçamentárias, a partir de 1958, consignarão verba específica para o atendimento da despesa decorrente desta Lei.

Art. 3º - Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Palácio da Assembléia Legislativa de Santa Catarina, em Florianópolis, 18 de novembro de 1957.

Ruy Hülse

Presidente

Publicado no Diário da Assembléia n. 355 de 09/12/1957

ANEXO 2

Lei n. 6.175, de 29 de outubro de 1982.

Fixa o valor mínimo das pensões a encargo do Estado que especifica.

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SANTA CATARINA,

Faço saber a todos os habitantes deste Estado, que a Assembléia decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º - O valor mensal das pensões concedidas pelo Estado, com base nas Leis nº 3.389, de 27 de dezembro de 1963 e nº 3.482, de 24 de julho de 1964, ou em leis especiais, não poderá ser inferior ao menor vencimento dos cargos públicos, do Quadro de Pessoal Civil, da Administração Direta.

Art. 2º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 3º - Revogam-se as disposições em contrário.

Florianópolis, 29 de outubro de 1982.

HENRIQUE HELION DE VELHO CORDOVA

ANEXO 3

HISTÓRICO DE ENFERMAGEM

PARTE 1: Dados de identificação: Será obtido junto ao prontuário do cliente.

PARTE 2: Entrevista e observações.

1. Conte-me de suas primeiras reações ao saber do diagnóstico de hanseníase. E os seus familiares? (Atentar para os impactos).

2. Fale-me um pouco sobre a sua doença. Como soube? E os seus familiares? (Atentar para os primeiros sinais e sintomas).

3. A que você atribui o fato de ter hanseníase? E como seus familiares reagiram ao saber do seu diagnóstico? (Atentar para as crenças e valores).

4. Fale-me de suas experiências ao ser atendido nos serviços de saúde.

5. Quais as expectativas quanto a sua participação neste trabalho? Gostaria de algum esclarecimento? Tem sugestões a fazer?