

COMPREENDENDO O SENTIDO DE SER-COM REAÇÕES HANSÊNICAS: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

UNDERSTANDING THE MEANING OF BEING WITH HANSENIC REACTIONS: IMPLICATIONS FOR NURSING CARE

COMPRENDER EL SIGNIFICADO DE ESTAR CON REACCIONES HANSÉNICAS: IMPLICACIONES PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA

Thayná Desireé Rodrigues Martins¹

Antônia Margareth Moita Sá¹

Marcandra Nogueira de Almeida Santos²

Iaci Proença Palmeira¹

(<https://orcid.org/0000-0001-7484-022X>)

(<https://orcid.org/0000-0002-2053-5622>)

(<https://orcid.org/0000-0002-0017-855X>)

(<https://orcid.org/0000-0001-9659-3565>)

Descritores

Hanseníase; Reações antígeno-anticorpo; Cuidados de enfermagem; Pesquisa qualitativa; Hermenêutica

Descriptors

Leprosy; Antigen-Antibody reactions; Nursing care; Qualitative research; Hermeneutics

Descriptores

Lepra; Reacciones antígeno-anticuerpo; Atención de enfermería; Investigación cualitativa; Hermenéutica

Submetido

18 de Abril de 2021

Aceito

11 de Julho de 2021

Conflitos de interesse:

manuscrito extraído da dissertação "O sentido de ter reações hansênicas", defendida em 2019, no Programa de Pós-Graduação - Mestrado Associado de Enfermagem da Universidade do Estado do Pará e Universidade Federal do Amazonas (UEPA/UFAM).

Autor correspondente

Marcandra Nogueira de Almeida Santos

E-mail: marcandraa@yahoo.com.br

RESUMO

Objetivo: Compreender o sentido de ser-com reações hansênicas.

Métodos: Estudo alicerçado no método fenomenológico hermenêutico de Martin Heidegger, realizado a partir de 25 entrevistas individuais com pacientes em tratamento ambulatorial para reações hansênicas, em uma unidade de saúde especializada localizada no estado do Pará, Brasil.

Resultados: Duas unidades temáticas foram organizadas: "Significando as reações hansênicas" e "Convivendo com as reações hansênicas". Para os participantes, viver com reações hansênicas significa dor, vergonha, desesperança, medo, incerteza e preocupações que transformam profundamente o cotidiano. O sentido de ser-com reações hansênicas se desvela quase sempre na impessoalidade, ambiguidade, curiosidade e na publicidade da vida, em que o ser-aí se vê a partir dos outros e não de si mesmo.

Conclusão: Este estudo proporciona conhecimentos importantes para o cuidado de enfermagem às pessoas que vivem com reações hansênicas, na medida em que compreender significados e sentidos é importante para impulsionar a prática de um cuidado de enfermagem sensível, empático e preocupado com o diálogo e com as necessidades do ser-aí no mundo, onde a cura se desvela nas práticas de cuidado com-o-outro e não para-o-outro.

ABSTRACT

Objective: To understand the meaning of being-with leprosy reactions.

Methods: Study based on Martin Heidegger's hermeneutical phenomenological method, conducted from 25 individual interviews with patients undergoing treatment for leprosy reactions, in a specialized health unit located in the state of Pará, Brazil.

Results: Two thematic units were organized: "Signifying leprosy reactions" and "Living with leprosy reactions". For the participants, living with leprosy reactions means pain, shame, hopelessness, fear, uncertainty and concerns that profoundly transform daily life. The sense of being-with leprosy reactions is almost always revealed in the impersonality, ambiguity, curiosity and publicity of life, in which the being-there is seen from other beings and not from oneself.

Conclusion: This study provides important knowledge for nursing care to people living with leprosy reactions, as understanding meanings and senses is important to boost the practice of sensitive, empathic and concerned with dialogue and with nursing care. the needs of the being-there in the world, where the cure is revealed in the care practices with-the-other and not for the-other.

RESUMEN

Objetivo: Comprender el significado de las reacciones de estar-con lepra.

Métodos: Estudio basado en el método fenomenológico hermenéutico de Martin Heidegger, realizado a partir de 25 entrevistas individuales a pacientes en tratamiento ambulatorio por reacciones leprosas, en una unidad de salud especializada ubicada en el estado de Pará, Brasil.

Resultados: Se organizaron dos unidades temáticas: "Significando reacciones leprosas" y "Viviendo con reacciones leprosas". Para los participantes, vivir con reacciones leprosas significa dolor, vergüenza, desesperanza, miedo, incertidumbre y preocupaciones que transforman profundamente la vida diaria. La sensación de ser-con reacciones leprosas se revela casi siempre en la impersonalidad, ambigüedad, curiosidad y publicidad de la vida, en la que el ser-allí se ve desde los demás y no desde uno mismo.

Conclusion: Este estudio aporta conocimientos importantes para el cuidado de enfermería a las personas que viven con reacciones leprosas, ya que la comprensión de significados y sentidos es importante para impulsar la práctica de la sensibilidad, la empatía y la preocupación por el diálogo y el cuidado de enfermería. el mundo, donde la cura se revela en las prácticas de cuidado con el otro y no para el otro.

¹Universidade do Estado do Pará, Belém, PA, Brasil.

²Conselho Regional de Enfermagem do Pará, Belém, PA, Brasil.

Como citar:

Martins TD, Sá AM, Santos MN, Palmeira IP. Compreendendo o sentido de ser-com reações hansênicas: implicações para o cuidado de enfermagem. *Enferm Foco*. 2021;12(6):1178-83.

DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n6.4866>

INTRODUÇÃO

As reações hansênicas representam uma das principais dificuldades durante o manejo clínico de pessoas acometidas pela hanseníase, doença milenar que afeta milhares de pessoas em todo o mundo. As reações se caracterizam como eventos inflamatórios agudos advindos da ação do sistema imunológico contra o *Mycobacterium leprae*, quando são necessários tratamento e cuidados específicos.⁽¹⁾

Uma pessoa com reações hansênicas pode apresentar manchas ou placas na pele, infiltrações, dor, edema e espessamento dos nervos, além de nódulos subcutâneos, dor, mal estar geral e febre. As reações podem ocorrer antes, durante ou após o tratamento da hanseníase. Estimativas apontam que cerca de 50% das pessoas tem alguma reação durante o tratamento e 30% após esse período.⁽²⁻⁴⁾

O fenômeno que envolve as reações hansênicas é complexo e ambíguo, pois não raramente envolve sofrimento, incertezas e incapacidades que remetem à baixa autoestima, redução da qualidade de vida e exclusão social.^(2,5) Estudos qualitativos têm sido realizados no país nos últimos 10 anos para conhecer, identificar, analisar e/ou explicar percepções, dificuldades, discursos e características de acesso às ações de controle da hanseníase. No entanto, estudos voltados às experiências das pessoas que vivem com reações hansênicas ainda são incipientes.⁽⁵⁻¹⁶⁾

Diante desse cenário questionou-se: Quais os significados e sentidos do ser no mundo que vivencia a experiência de ser-com reações hansênicas? Este estudo objetivou compreender o sentido de ser-com reações hansênicas.

MÉTODOS

Estudo alicerçado no método fenomenológico hermenêutico de Martin Heidegger. Em sua obra mais famosa, "Ser e Tempo", o filósofo descreve esse método como a busca pela compreensão do sentido de ser, a partir das experiências vividas pelo ente dotado do caráter ontológico da existência, o ser-humano, a quem ele chamou ser-aí.^(17,18)

Para Heidegger, o sentido de ser do ser-aí, a sua essência, relaciona-se à sua existência, à abertura de suas possibilidades de ser, as quais na maior parte do tempo se encontram veladas pelas determinações dos seus modos de ser/estar no mundo.⁽¹⁹⁾ Sentido é o contexto no qual se sustenta a possibilidade de se compreender alguma coisa, sem que haja necessidade de explicação. Dessa forma, a partir de sua perspectiva, o sentido traz algo que possa ser visto como possibilidade, a partir do que ele mesmo é.⁽²⁰⁾

Por meio do método fenomenológico hermenêutico é possível compreender como pessoas diferentes significam e compreendem experiências semelhantes em suas vidas,

e como essas experiências refletem seus modos de ser e de viver. A fenomenologia é uma investigação que está na realidade e na possibilidade, e busca aquilo que não está à mostra, mas que pode ser revelado como sentido. Essa revelação só é possível através da hermenêutica (interpretação) dos modos de ser do ser-aí, sempre existente em um determinado tempo e espaço.^(17,19)

O estudo foi realizado em uma instituição de saúde especializada no diagnóstico e tratamento ambulatorial de casos de hanseníase e de casos de reações hansênicas, localizada no município de Marituba, na região metropolitana de Belém, Pará, Brasil. A instituição de saúde é referência para todo o estado e, por isso, presta serviços à população residente na capital e nos municípios do interior.

Participaram do estudo 25 pacientes maiores de 18 anos em tratamento para reações hansênicas, independente de tratamento concomitante com poliquimioterapia de combate à hanseníase. Nenhum paciente foi excluído com base nos critérios previamente definidos, os quais foram possuir limitações cognitivas ou de fala, que pudessem interferir negativamente na coleta dos dados. Os participantes apresentaram o seguinte perfil: 10 mulheres e 15 homens; idade entre 25 e 40 anos; maioria casados e com filhos; trabalhadores na agricultura (homens) e donas de casa (mulheres).

A coleta de dados foi realizada no período de novembro de 2018 a fevereiro de 2019, por meio de entrevistas fenomenológicas. Esse tipo de entrevista se traduz em um encontro compreensivo, que considera a empatia e o respeito à singularidade do ser, e no qual pesquisador e pesquisado tem a oportunidade de refletir sobre as experiências compartilhadas.⁽²⁰⁾

O acesso aos participantes se deu de modo respeitoso e individual na sala de espera da instituição de saúde, após as devidas autorizações. Em cada oportunidade foi apresentada a proposta do estudo, com construção inicial de vínculo de confiança e formalização de convite para participação voluntária na pesquisa. Todos aqueles que aceitaram participar assinaram termo de consentimento e autorizaram a audiogravação das entrevistas.

As entrevistas individuais foram realizadas por uma pesquisadora treinada no método fenomenológico de pesquisa, em uma sala reservada na própria instituição de saúde; elas aconteceram antes ou após as consultas de rotina médica ou de enfermagem, de acordo com a conveniência dos participantes; duraram de 30 a 60 minutos e seguiram um roteiro com três questões: "Para você o que significa ter reação hansênica?", "fale-me sobre o seu dia a dia a partir do surgimento das reações hansênicas", "como você compreende o seu tratamento para reações hansênicas?".

Quando os depoimentos se mostraram repetidos, sem acréscimo de novas respostas, considerou-se a saturação dos dados e optou-se por encerrar as entrevistas.

As entrevistas foram codificadas e transcritas imediatamente após realizadas. Em seguida foram estudadas em detalhes e de modo independente por três pesquisadoras, que posteriormente reuniram suas análises em busca de temas convergentes e divergentes, visando um consenso de opiniões para maior rigor às análises compreensiva e interpretativa das falas. Foram, portanto, duas etapas de análise fenomenológica.

Na primeira etapa, que correspondeu aos resultados do estudo, foram organizadas duas unidades temáticas: "Significando as reações hansênicas" e "Convivendo com as reações hansênicas". Esses resultados representaram a compreensão pré-reflexiva dos participantes acerca das suas experiências; é o modo como entendem e significam as suas experiências; é o que pensam e falam sobre si mesmos e sobre a sequência de fatos vividos no cotidiano.

Para a construção da segunda etapa de análise, que correspondeu à discussão dos resultados, as pesquisadoras partiram da compreensão pré-reflexiva para a elaboração da hermenêutica das falas, por meio da qual com base nos principais conceitos de Heidegger foram buscados os sentidos velados nos depoimentos dos participantes.

Esse movimento de análise foi denominado pelo filósofo de círculo hermenêutico, que é composto pela tríade pré-compreensão, compreensão e interpretação. Nele, considera-se que o todo só pode ser compreendido de modo autêntico a partir do significado de suas partes, e cada parte só pode ser entendida quando compõe o conjunto do todo. Assim, o conhecimento é renovado circularmente, e uma nova compreensão é sempre possível.^(17,19-21)

Em todas as fases deste estudo foram respeitados os pressupostos constantes na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que versa sobre a ética em pesquisa com seres humanos. Foram garantidos a confidencialidade e o sigilo necessários para a não identificação dos participantes, além de ter sido assegurado a todos o direito de abandonar o estudo em qualquer momento, sem prejuízos de qualquer natureza. O estudo recebeu parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Pará (CAAE nº 98289118.6.0000.5170; Parecer nº 2.972.787/2018).

RESULTADOS

Unidade 1 – Significando as reações hansênicas

Para os participantes do estudo a reação hansênica significa um estado constante de desconforto físico e mal-estar

geral, com manifestações clínicas representadas por sinais e sintomas que vem e vão, como se fossem a própria doença hansênica. Essa compreensão demonstra como é difícil para alguns a dissociação entre a doença e o estado reacional, ora compreendido como uma das sequelas da hanseníase, ora considerado o responsável pela existência de sequelas e manifestações clínicas com as quais precisam conviver no dia-a-dia:

As reações são constantes, hoje está bem, amanhã está com reação. Dói aqui e dói ali; fico toda "empolada", coça, dói [...] se sente muita dor! (Entrevistado 14).

Tive dor, problemas nas mãos [...] eu estava bom! Quer dizer que a reação me deixou com sequela, principalmente nas mãos [...] à noite eu sinto tremor, dor de cabeça, dor no corpo, choro [...] agora apareceu uma inflamação no meu pé; já estou jogando os pés quando ando (Entrevistado 18).

[...] eu tive caroços, dores no meu corpo, muita febre, muito frio, muito frio, mesmo! [...] e chorava de dor no meu joelho, nas minhas pernas; eu nem conseguia andar (Entrevistado 24).

Para os participantes do estudo ter reação hansênica significa ter medo de morrer e preocupar-se consigo e com familiares. Essas preocupações incluem o reconhecimento da necessidade de acesso a um serviço de saúde capaz de oferecer o tratamento que entendem ser o mais adequado.

Para mim foi um pesadelo [...] pelo que passei foi para ver a morte de frente! Porque lá onde eu estava [no interior do estado] o tratamento não é especificado; como você vê eu ia morrer "à míngua"! Muito ruim isso aí! Terrível! (Entrevistado 2).

Fiquei preocupado [...] pensei que a coisa estava se agravando! (Entrevistado 3).

Foi um choque, tanto para mim como para a minha família! porque não era só eu que estava passando por essa situação, minha família estava junto comigo. Foi um sofrimento! (Entrevistado 21).

Nesse sentido, os modos como os participantes compreendem e significam as reações hansênicas expressam, muitas vezes, as incertezas quanto a origem do problema e suas consequências. Há preocupações com o acesso ao tratamento resolutivo, o que envolve diretamente os modos como estão organizadas as redes de assistência à saúde na capital e no interior do estado.

Unidade 2 – Convivendo com as reações hansênicas

Uma vez imposta a necessidade de conviver durante meses ou anos com as reações hansênicas, muitos sofrem com baixa autoestima e vergonha dos questionamentos alheios e do julgamento social característico do estigma que existe em função da hanseníase, e que de alguma forma continua no cotidiano daqueles que, mesmo sem a doença, convivem com os estados reacionais.

Eu nem me olhava no espelho, eu estava muito feia! (Entrevistado 5).

Meu corpo ficou todo pintado, manchado, aquelas manchas feias, e as pessoas me paravam na rua e me perguntavam o que era aquela coisa (Entrevistado 9).

Quando as pessoas me perguntam digo que é do sol, que queimou o rosto [...] fico sem jeito e prefiro não falar (Entrevistado 10).

Por vezes as pessoas que sofrem com as reações hansênicas pensam em desistir de seus projetos de vida e se veem obrigadas a mudar suas rotinas diárias, o que ocorre principalmente quando se sentem limitadas, com muita dor ou quando dependem de ajuda frequente para a realização de tarefas básicas como levantar, comer e tomar banho. Em outros casos, no entanto, mesmo se sentindo fisicamente capaz, a pessoa em tratamento das reações hansênicas escolhe limitar-se em suas atividades sociais cotidianas, para esconder as marcas aparentes no corpo, geradoras de preconceitos nos outros e em si mesmo.

Quando eu estou com dor eu não consigo fazer nada; tomar banho, comer [...] a mãe fazia tudo para mim, penteava meu cabelo, me vestia; eu não fazia porque doía muito (Entrevistado 1).

Você não faz nada, você é uma pessoa inútil! até para levantar é obrigado ter pessoas para te ajudar (Entrevistado 2).

Sair no sol? Tu podes até sair, mas quando voltares estás igual a um carvão, porque tu “empreta”! [...] tu já não podes usar as roupas que usavas; tens que andar assim, toda “empacotada” (Entrevistado 14).

É só da cama para a rede e da rede para a cama [...] qualquer serviço que eu fizer me dá “canseira” (Entrevistado 19).

Quando eu sinto [as reações hansênicas] dificilmente saio de casa [...] pensando sobre o que as pessoas vão falar em ver isso, por não estarem acostumadas a ver isso no dia-a-dia delas [...] quando está saindo os nódulos eu coloco um casaquinho de manga longa para poder ficar menos perceptível (Entrevistado 21).

Eu não uso mais os meus shorts curtos que eu gostava de usar; agora só uso calça (Entrevistado 25).

Por vezes, o único local onde a pessoa com reação hansênica se sente acolhida e segura é o seu próprio lar, junto à sua família. Apesar disso, em muitos casos esse acolhimento e segurança são reconhecidos também nas relações construídas com os profissionais de saúde, quando há confiança e apoio à realização do tratamento e quando veem nesses profissionais comportamentos de empatia, paciência e solidariedade.

É o primeiro lugar que eu vejo que as pessoas tratam a gente bem, primeiro lugar! Foi aqui, cada sala que eu entro são pessoas diferentes que me tratam super bem, bem mesmo! O atendimento é muito bom! (Entrevistado 5).

Quando venho aqui sou bem tratada [...] estou respondendo bem ao tratamento. Aqui eu melhoro bastante! (Entrevistado 13).

Aqui sempre me recebem bem, me alimento bem, sou bem alimentado! Sou bem recebido (Entrevistado 19).

O apoio para o tratamento das reações hansênicas e o acolhimento institucional a todas as pessoas que sofrem com essas reações é fundamental para que acreditem na cura e para que não desistam do tratamento, uma vez que a demora na remissão dos sinais e sintomas contribui para a desesperança de muitos, e para dúvidas sobre o tratamento, algo que torna o trabalho da equipe de saúde ainda mais desafiador.

Eu conversando com a médica, ela pediu para eu ter paciência porque vai chegar ao fim! Eu espero né? É muito demorado! Dizem que o tratamento é de um ano, mas eu já vou fazer quatro anos! (Entrevistado 16).

Eu estou achando lento; pelo tempo que estou já não devia estar sentindo tudo isso! Penso às vezes em parar de tomar o remédio, mas depois penso que não (Entrevistado 17).

Ele disse que era para eu vir só quando tivesse reação, só que acaba que eu venho todo mês, porque todo mês eu tenho reação! Todo mês eu tenho que tomar remédio! Caso eu não tome não consigo fazer nada! (Entrevistado 25).

DISCUSSÃO

Na busca por superar a compreensão mais imediata do fenômeno, a análise hermenêutica possibilitou compreender

que as reações hansênicas afastam do ser-aí aquilo que em sua vida é habitual e familiar. Há uma ruptura da totalidade do seu ser, que se manifesta em um cotidiano de preocupações, insegurança e medo pelo que há no presente e por tudo que poderá surgir no futuro.

Para Heidegger o medo é angústia imprópria que se entrega à decadência do mundo e, como tal, é uma angústia nela mesmo velada.⁽²¹⁾ Angustiado, o ser-com reações hansênicas teme não mais poder ser-com-outros, pois sua condição pode levá-lo à perda da convivência. O ser-com-outros, assim como ser-junto-a, são estruturas fundamentais que dão sentido a nossa existência com os demais seres no mundo, sem as quais não subsistimos.

Sendo-com e sendo-junto-a-outros vivemos e convivemos no mundo na maior parte do tempo imersos no modo de ser cotidiano, em que as relações com as coisas e com os outros se manifestam publicamente, dia após dia, e estão alicerçadas na *impessoalidade*.⁽¹⁹⁾

É graças à impessoalidade e à publicidade da vida cotidiana que o ser-com reações hansênicas se vê a partir dos outros; a partir do que outros veem, falam, questionam e pensam, projetando em si mesmo a visão e a compreensão de outros seres-aí. Há uma preocupação que é imprópria, na maior parte do tempo, e faz com que o ser-com reações hansênicas não se antecipe em relação as suas possibilidades de ser, e não compreenda de modo autêntico a sua existência no mundo.

O compreender para Heidegger não é uma capacidade do ser-aí de entendimento ou de razão, mas uma estrutura do seu próprio ser, de sua existência, enquanto abertura de si mesmo como possibilidade. A compreensão para o filósofo é a "visão" do ser-aí, ou seja, a sua "clarividência".

Por outro lado, o não compreender circunda a vida de todo ser-aí, porque resulta do mundo fático em que habita, e porque no cotidiano ser-com é estar lançado ao mundo de multiplicidades, uma definição que na verdade não é do ser, mas sim do ente.^(18,22) Ser-no-mundo, portanto, implica na possibilidade desafiadora de transcender o fático e ampliar os significados da existência,^(21,22) contudo o ser-com reações hansênicas está ocupado e preocupado demais para ver as possibilidades de si mesmo.

Ocupação é o modo de ser em que é preciso produzir, fazer, tratar e cuidar de alguma coisa. Por sua vez, a preocupação se trata dos relacionamentos possíveis entre seres humanos. Nesse sentido, não se isola o ser-aí em si mesmo, pois ele não consegue encontrar uma definição para si sozinho. Para Heidegger ocupação e preocupação são estruturas fundamentais do ser-aí enquanto cuidado.^(17,21)

O cuidado pode ser compreendido de três modos distintos: cuidado de si mesmo, cuidado com os utensílios e

com as obras e cuidado com os outros seres-aí. O cuidado de si antecede qualquer cuidado, porque o ente só possui um sentido a partir do movimento que ele faz em direção à vida, dando sentido ao seu próprio ser.^(20,23-25)

O cuidado com os utensílios e com as obras representa a primeira consciência do outro, entendido como ocupação do próprio ser-aí. A ocupação com o outro é o que qualifica o cuidado no cotidiano e faz do ser-aí um ser privilegiado, por não o retirar do conforto de sua cotidianidade. O cuidado com os outros significa o zelo, a preocupação e o desvelar do outro.^(20,24)

Para o ser-com reações hansênicas o cuidado é compreensivo quando representado por acolhimento, empatia e solidariedade, e quando capaz de gerar segurança e confiança. Essa relação de cuidado se baseia no autêntico ser-com-os-outros, e não no ser-para-outros, ou no ser-em-relação-aos-outros. No cuidado compreensivo não se tira do outro a sua responsabilidade, mas se permite sua abertura ao mundo, à cura, possibilitando ao outro ir além de sua própria existência.^(24,25)

No cotidiano do ser humano enquanto ente isso não apenas ratifica a importância do manejo clínico adequado das reações hansênicas, mas aponta para a necessidade de compreender os aspectos subjetivos que influenciam os modos de ser e as necessidades individuais das pessoas que sofrem com essas reações, para as quais as práticas de cuidado autêntico podem e devem ser compreendidas por nós profissionais de saúde, sob a perspectiva ontológica do cuidado enquanto possibilidade de ser e de conviver.

As limitações do estudo estão relacionadas à não generalização dos resultados, uma vez que a pequena quantidade de entrevistas pode não ser representativa do conjunto de pessoas que vivem com reações hansênicas na região da pesquisa. Apesar disso, os resultados apontam para semelhanças nos significados atribuídos e nas experiências de vida dos participantes, sugerindo que novas investigações são importantes para elucidar tais achados.

Este estudo foi importante para que o ser-com reações hansênicas se desvelasse a partir de si mesmo, significando o fenômeno vivido e proporcionando conhecimentos interessantes para a organização e o planejamento do cuidado de enfermagem e saúde. Compreender significados e sentidos pode impulsionar a prática de um cuidado profissional empático, não reducionista e preocupado com o diálogo e com as necessidades específicas de cuidado-com-o-outro.

O cuidado pretendido é aquele que seja capaz de reconhecer de modo sensível e autêntico que cada ser é único em seus modos de ser/estar no mundo, e que as relações de cuidado envolvem muito mais do que aspectos técnicos, físicos ou biológicos e, por isso, precisam ser discutidas em termos de existência e experiências humanas.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo revelaram questões importantes para o cuidado de enfermagem às pessoas que vivenciam a experiência de ser-com reações hansênicas, pois indicam que essas pessoas podem viver com dor, vergonha, desesperança, medos, incertezas e preocupações, que as afetam em seus modos de ser e transformam profundamente o seu cotidiano pessoal, social e familiar, em que as necessidades específicas de cuidado nem sempre são atendidas. Por sua vez, o sentido de ser-com reações hansênicas se desvela nos modos de ser da impessoalidade, ambiguidade, curiosidade e publicidade da vida cotidiana, em que o ser-com reações hansênicas se vê a partir dos outros, projetando em si mesmo a visão e a compreensão de outros *seres-aí*. Há uma preocupação que é imprópria, na maior parte do tempo, e faz

com que o ser-com reações hansênicas não se antecipe em relação as suas possibilidades de ser, e não compreenda de modo autêntico a sua existência no mundo.

Agradecimentos

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior/Ministério da Educação – Processo nº 139.2017.00.

Contribuições

Concepção e/ou desenho do estudo: Martins TDR, Sá AMM, Santos MNA, Palmeira IP; Coleta, análise e interpretação dos dados: Martins TDR, Sá AMM, Santos MNA; Redação e/ou revisão crítica do manuscrito: Martins TDR, Sá AMM, Santos MNA, Palmeira IP; Aprovação da versão final a ser publicada: Martins TDR, Sá AMM, Santos MNA, Palmeira IP.

REFERÊNCIAS

- Naaz F, Mohanty PS, Bansal AK, Kumar D, Gupta UD. Challenges beyond elimination in leprosy. *Int J Mycobacteriol*. 2017;6(3):222-8.
- Lima SM, Brito KK, Santana EM, Nóbrega MM, Carvalho PS, Oliveira SH, et al. Qualidade de vida de pacientes com reações hansênicas. *Cogitare Enferm*. 2019;24:e62921.
- Menezes VM, Guedes JC, Fernandes LS, Haddad NM, Lima RB, Martins ES, et al. Clinical and epidemiological profile of leprosy patients admitted to a university hospital in Rio de Janeiro between 2008 and 2017. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2019;52(1):7-15.
- Silva LM, Barsaglini RA. "A reação é o mais difícil, é pior que Hanseníase": contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hansênicas. *Physis*. 2018;28(4):e280422.
- Carvalho FP, Simpson CA, Miranda FA, Pinto ÉS. Estar/ser no mundo com Hanseníase: Qual é o meu lugar? *Hansen Int*. 2016;41(1-2):99-104.
- Neiva RJ, Grisotti M. Representações do estigma da Hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. *Physis*. 2019;29(1):e290109.
- Cruz A. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a Hanseníase em Portugal e no Brasil. *Physis*. 2016;26(1):25-44.
- Aquino CM, Rocha EP, Guerra MC, Coriolano MW, Vasconcelos EM, Alencar EN. Peregrination (Via Crucis) to a diagnosis of leprosy. *Rev Enferm UERJ*. 2015;23(2):185-90.
- Lopes FN, Lana FC. Social participation in leprosy control: a challenge for health services. *Rev Enferm UERJ*. 2015;23(2):235-40.
- Santos AK, Ribeiro AP, Monteiro S. The production of social discourse on Hansen's disease and health education materials in Brazil: a skin patch as something harmless or a serious disease? *Lepr Rev*. 2012;83(1):24-33.
- Maia JA, Rêgo WR, Celestino JT, Celestino PT. Hansen's disease: stigma and prejudice faced by inmates of Casa de Acolhida Souza Araújo in the city of Rio Branco. *Nursing (São Paulo)*. 2012;14(166):164-70.
- Martins AM, Savassi LC, Almeida SS, Modena CM. Privação e padecimento: uma compreensão existencial do ser frente à Hanseníase. *Hansen Int*. 2012;37(1):59-67.
- Lanza F, Lana FC. Access to primary health care leprosy control actions in an endemic micro-region of Minas Gerais, Brazil. *Rev APS*. 2012;14(3):343-53.
- Rocha AC, Landim FL, Caprara A, Lefèvre A, Lefèvre F. O discurso coletivo de ex-hanseniano morador de um antigo leprosário no nordeste do Brasil. *Interface (Botucatu)*. 2011;15(36):213-23.
- Silva MC, Paz EP. Educação em saúde no programa de controle da Hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. *Esc Anna Nery*. 2010;14(2):223-9.
- Sá AM, Paz EP. O cotidiano de ser hanseniano: um estudo de enfermagem. *Hansenol Int*. 2007;32(1):49-55.
- Saldanha ZO, Sá AM, Santos MN, Santana ME. O cuidado de enfermagem para a mulher que vivencia câncer de mama com metástase óssea. *Enferm Foco*. 2021;11(5):34-9.
- Neubauer BE, Witkop CT, Varpio L. How phenomenology can help us learn from the experiences of others. *Perspect Med Educ*. 2019;8(2):90-7.
- Linhares SR, Paz EP. Tratamento da tuberculose na estratégia saúde da família: olhar do profissional. *Enferm Foco*. 2019;10(5):179-84.
- Heidegger M. *Ser e tempo*. 10a ed. Petrópolis: Vozes; 2015.
- Santos MN, Sá AM, Quaresma JA. Meanings and senses of being a health professional with tuberculosis: an interpretative phenomenological study. *BMJ Open*. 2020;10:e035873.
- Finnegan S, Bruce J, Seers K. Life after falls prevention exercise - experiences of older people taking part in a clinical trial: a phenomenological study. *BMC Geriatr*. 2021;21:91.
- Ramos CM, Pacheco ZM, Vargas IM, Araújo PA. Existential analysis of mothers in the care of their children with Sickle Cell Disease. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(Suppl 4):e20180521.
- Cestari VR, Moreira TM, Pessoa VL, Florêncio RS, Silva MR, Torres RA. A essência do cuidado na vulnerabilidade em saúde: uma construção heideggeriana. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(5):1112-6.
- Azeredo JL. Selbstsorge – Cuidado de si e Fürsorge – Preocupação a partir de Heidegger: Análise ontológica em relação à educação. *Rev Ling Ensino Educação*. 2017;1(1):1-8.