

**Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu
Departamento de Enfermagem**

Ioná Araújo de Souza

**Percepção dos portadores de hanseníase acerca do
autocuidado**

**Botucatu
2010**

**Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu
Departamento de Enfermagem**

Ioná Araújo de Souza

**Percepção dos portadores de hanseníase acerca do
autocuidado**

Monografia de conclusão de curso
apresentada ao Curso de Graduação em
Enfermagem. Faculdade de Medicina de
Botucatu- UNESP.

Orientador: Jairo Aparecido Ayres

Botucatu

2010

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE

Souza, Ioná Araújo de.

“Percepção dos portadores de hanseníase acerca do auto cuidado” / Ioná Araújo de Souza. - Botucatu, 2010

Trabalho de conclusão de curso (bacharelado - Enfermagem) - Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, 2010

Orientador: Jairo Aparecido Ayres

Capes: 40405001

1. Enfermagem. 2. Doenças transmissíveis. 3. Hanseníase.

Palavras-chave: Autocuidado, Autonomia; Hanseníase.

O pensamento tem poder infinito.

Ele mexe com o destino, acompanha a sua vontade.

Ao esperar o melhor, você cria uma expectativa positiva que detona o processo de vitória.

Ser otimista é ser perseverante, é ter uma fé inabalável e uma certeza sem limites de que tudo vai dar certo.

Ao nascer o sentimento de entusiasmo, o universo aplaude tal iniciativa e conspira a seu favor, colocando-o a serviço da humanidade.

Você é quem escreve a história de sua vida - ao optar pelas atitudes construtivas - você cresce como ser humano e filho dileto de DEUS.

Positivo atrai positivo.

Alegria chama alegria.

Ao exalar esse estado otimista, nossa consciência desperta energias vitais que vão trabalhar na direção de suas metas.

Seja incansavelmente otimista. Faz bem para o corpo, para a mente e para a alma.

É humano e natural viver aflições, só não é inteligente conviver com elas por muito tempo.

Seja mais paciente consigo mesmo, saiba entender suas limitações.

Sem esforço não existe vitória.

Ao escolher com sabedoria viver sua vida com otimismo, seu coração sorri, seus olhos brilham e a humanidade agradece por você existir

(Pablo Neruda)

Dedico esse trabalho

a todos que buscam incansavelmente

uma vida melhor.

Agradecimentos

À Deus, que me garante energia para que eu siga no propósito de ser melhor todos os dias.

À minha família, especialmente: Paulo Sérgio de Souza (papi), Maria Ap^a Araújo de Souza (mami) e Uiana Araújo de Souza Charpentier (irmã). Pelo exemplo, orientação, apoio, paciência e amor dedicados durante toda a minha vida, o que me permite percorrer o caminho que escolhi com confiança. Vocês são incomparáveis.

Ao meu “companheiro de busca” Dérik Lobo M. C. Gomes, pelo amor declarado e por sempre ser meu porto seguro, cúmplice e conselheiro.

À minha segunda família: RENEGADAS; pela amizade, carinho, diversões, descontrações e ajudas compartilhadas. Cada uma de vocês colaborou para o meu crescimento de maneira profunda e inesquecível.

Aos mestres que passaram pelo meu caminho: professores, funcionários, enfermeiros, pacientes. Especialmente professor Jairo, professora Heloísa, professora Stella, professor Ivan Guerrini e enfermeira Paola. Pela sabedoria, trocas de experiências, aprendizado, dedicação, paciência e sorrisos.

À XIX turma Enfermagem Unesp, pela acolhida aconchegante. Vou guardá-las nas fotografias e no coração.

“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”

Antoine Saint Exupéry

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. OBJETIVOS.....	14
3. PERCURSO METODOLÓGICO	15
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	20
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	41
6. REFERÊNCIAS	43
7. ANEXOS.....	48

Percepção dos portadores de hanseníase a cerca do auto cuidado

Resumo: Este estudo objetivou desvelar a percepção dos portadores de hanseníase, quanto à doença, a prática do autocuidado, e o conhecimento sobre a terapia medicamentosa. Participaram da pesquisa 15 pacientes; sendo 11 classificados como multibacilares e os demais paucibacilares. Foi utilizada entrevista semi-estruturada composta de seis perguntas norteadoras como coleta de dados e o Discurso do Sujeito Coletivo como referencial teórico. A análise foi feita à luz da teoria da complexidade. Pela análise foi possível perceber que os portadores sofrem de dores, fato este que reflete na necessidade de mudança de hábitos e prevenção das incapacidades; possuem dúvidas e inseguranças relacionadas ao tratamento e prognóstico e, ainda são alvos de preconceitos sociais, mesmo após a substituição do termo *lepra* para *doença de Hansen*. Relativo ao autocuidado, os sujeitos apresentaram falta de autonomia, limitação e condicionamento às instruções dos profissionais de saúde, que, de acordo com os discursos emergidos, são os maiores responsáveis por transmitir o conhecimento das práticas de autocuidado. Este fato pode ser explicado, pela evidência do déficit de autoconhecimento por parte dos sujeitos. Em relação ao tratamento com poliquimioterapia, que é o esquema terapêutico padronizado pelo Ministério da Saúde, percebeu-se que o conhecimento das ações e efeitos adversos é precário. Estas informações são dadas nas consultas, porém, os DSCs mostraram que os sujeitos não as incorporaram. Portanto, vê-se a necessidade do profissional de saúde de instruir o cliente não apenas das práticas convencionais de tratamento, mas orientá-lo a se autoconhecer e aprimorar seu senso crítico, para que possa escolher qual é a melhor forma de viver após o diagnóstico da doença e, direcionar o autocuidado nesse sentido.

Descritores: **Autocuidado.** **Hanseníase.** **Tratamento.**

Perception of self-care by patients with leprosy

Abstract: This study aimed at evaluating the perception of leprosy patients, the disease, with regard to its concept and self-care practice, as well as their knowledge concerning drug therapy. Fifteen patients participated in the study, of whom 11 were classified as multibacillary and 04 as paucibacillary. Semi-structure interviews containing six guiding questions were used for data collection, and the Collective Subject Discourse (CSD) was utilized as a theoretical framework. Analysis was performed based on the Theory of Complexity. It showed that patients suffer pain, a fact that is reflected on the need to change habits and prevent disability. It also showed that patients have doubts and feel insecure about treatment and prognosis, and that they are also the target of social prejudice even though the term *leprosy* has been replaced by *Hansen's disease*. As regards self-care, the subjects showed lack of autonomy, limitations and subjection to instructions from health care professionals, who, according to the discourse that emerged, are mostly responsible for transmitting the knowledge concerning self-care practice. This fact can be explained by evidence of self-knowledge deficit by the subjects. Concerning polychemotherapy treatment, which is recommended by the Ministry of Health, it was observed that the knowledge concerning its action and adverse effects is precarious. This information is provided during consultation; however, CSD showed that the subjects do not apprehend it. Therefore, health care professionals must instruct their clients not only as regards conventional treatment practices, but they must also help them to know themselves and to improve their critical judgment so that they can choose the best form of living after being diagnosed with the disease, thus guiding self-care by taking such choice into account.

Descriptors: **Self-care.** **Hansen's** **disease.** **Treatment.**

1. INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença milenar, infectocontagiosa, causada pelo *Mycobacterium leprae*, cuja transmissão ocorre através das vias aéreas superiores e que se manifesta por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos. O *M. Leprae* tem alta infectividade e baixa patogenicidade, isto é, infecta muitas pessoas, no entanto poucas adoecem. Dentre as pessoas que adoecem, algumas têm resistência ao bacilo, constituindo os casos Paucibacilares, cuja quantidade de bacilos no organismo é insuficiente para infectar outro indivíduo; podendo o portador curar-se espontaneamente. Um número menor de pessoas não apresenta resistência ao bacilo, que se multiplica pelo organismo passando a ser eliminado para o meio exterior podendo infectar outras pessoas. Esses são os casos Multibacilares e constituem um grupo que requer muita atenção da rede de saúde, pois é fonte de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da doença ^(1,2).

Há indícios remotos de que essa patologia data de 600 a.C. e procede da Ásia, que juntamente com a África podem ser consideradas o berço da doença⁽³⁾. Mundialmente conhecida e estigmatizada, a hanseníase tem uma história antiga marcada pelo preconceito aos doentes, condenados pelo potencial incapacitante e deformante dessa enfermidade e pela possibilidade de contágio a outras pessoas.

A solução encontrada na antiguidade para proteger a sociedade do horror da doença, foi isolar os acometidos em leprosários, e deixá-los “pagar pelos seus pecados”. Há relatos, no Brasil, de que os cuidados de enfermagem eram realizados pelos próprios enfermos; aqueles que tinham “mãos boas”, ou seja, sem deformidades, eram ensinados empiricamente a realizar tratamentos como injeções, instrumentar cirurgias, dentre

outras funções, uma vez que não existiam muitos profissionais que estavam dispostos a cuidar desse tipo de doentes ⁽⁴⁾.

Hoje, com os avanços da ciência e dos novos tratamentos medicamentosos como a Poliquimioterapia (PQT), a hanseníase é 100% curável e a detecção e tratamento precoce são considerados elementos básicos para o seu controle. Para tanto, os profissionais da saúde devem estar treinados para ser capaz de fazer um diagnóstico precoce, tratar, colaborar na prevenção de incapacidades físicas e, atuar na descontinuidade da cadeia epidemiológica da doença ⁽²⁾.

No entanto, existem outras preocupações, que vão além da esfera biomédica, e que são de igual importância ao portador de hanseníase; como as repercussões psicológicas e sociais geradas pelas incapacidades e deformações advindas da doença. É fundamental que o profissional colabore na melhora da auto-estima do doente que, prejudicada, pode levá-lo a ocultar o problema e isolar-se, pois, em nossa cultura, os padrões de beleza são geralmente associados aos padrões morais; logo, o belo induz à idéia de bom e o feio à idéia de mau, o que pode repercutir para a imagem e reputação do doente em seu ambiente de convívio ^(5,6).

Deve-se resgatar a prática clínica como um espaço para reconhecer as necessidades do ser humano holograficamente, ou seja, olhá-lo como um todo, e também valorizar suas partes; suas condições sociais, forma de enfrentamento dos problemas, valores, e os sentimentos que o fazem ser o que é e, dentro desse contexto, poder intervir com práticas interdisciplinares e horizontais que aproximem o usuário do serviço e do profissional, que deve ser capacitado para dar os direcionamentos quanto ao tratamento e ao cuidar de si, adequados para cada indivíduo especificamente, respeitando o significado de qualidade de vida para cada um ⁽⁷⁾.

Nessa abordagem, entende-se que há uma mudança de paradigma na ciência da saúde e da forma como o ser humano é notado. Este pressuposto concebe o ser humano como um agente aberto, que se transforma por meio de sua interação com o meio ambiente. A saúde é um processo que tem sentido somente na perspectiva da pessoa protagonista da situação; não pode ser definida por outra. O ser humano, por constituir um ser em situação, não pode ser compreendido fora das relações com seu mundo ⁽⁸⁾.

Aos profissionais da área cabe proporcionar a reflexão no sentido de direcionar o indivíduo para compreender e atuar nos seus padrões de saúde e assim melhorar sua qualidade de vida, contrapondo com o antigo paradigma, que tem influência do modelo cartesiano, e preconiza a necessidade de um saber que oriente o ser humano a ter saúde – o saber médico ⁽⁹⁾.

O foco deve ser trazido para o usuário que precisa ter consciência da sua doença e responsabilidade sobre ela e seu tratamento, que geralmente é longo. A prevenção das incapacidades também necessita de um comprometimento muito grande do cliente com os novos hábitos comportamentais que deve se apropriar para a manutenção do seu bem estar físico, o que pode ser difícil principalmente em adultos. Para colaborar com tais mudanças, a equipe profissional deve estabelecer um vínculo com o cliente e apreender estratégias que proporcionem a ele incorporar as ações propostas. O portador de doença tem necessidade de expor o que sente, trocar experiências e aprender com o outro⁽¹⁰⁾, portanto o diálogo pode ser um recurso para atingir os objetivos do autocuidado, assim como reuniões em grupo, visando o desenvolvimento das potencialidades e autonomia do cliente. Essas estratégias “fogem” da lógica engessada e autoritária das consultas, onde os profissionais ouvem as queixas e medicam, valorizando muitas vezes apenas a esfera biológica deixando esvaír a riqueza do sutil.

Alguns métodos podem ser um desafio também aos profissionais, que são formados com um arsenal de técnicas que muitas vezes dificultam o uso da sua riqueza cognitiva e interpretativa, fundamentais para compreender e solucionar algumas situações ^(6,11,12).

O autocuidado é a atenção e a ação que se exerce sobre si mesmo para preservar e cultivar uma boa qualidade de vida de maneira responsável, autônoma e livre nas escolhas das ferramentas para sua realização. É uma possibilidade para observar-se e perceber como está o corpo físico, mental e emocional, e poder agir sobre eles de maneira benéfica e saudável. Autocuidado não significa estar "bem" o tempo todo, mas sim acolher os confortos e desconfortos, ver as causas, e escolher agir ou não sobre elas. Pressupõe-se então, que a pessoa possui um conjunto de saberes que lhe permite cuidar de si mesma, perante determinadas limitações. O ser humano aprende a cuidar-se por diferentes fontes tais como, tradição, meios de comunicação, experiências pessoais, convivência com os profissionais da saúde ou com aqueles que o rodeiam ^(13,14).

A educação nesse sentido constitui um processo dinâmico que depende da vontade do cliente e da percepção do mesmo sobre sua condição clínica, e encoraja-o a ter mais controle sobre si próprio e sua saúde adotando uma postura ativa na gestão de sua doença. Os saberes dos profissionais devem estar em sintonia com os do cliente a fim de garantir a qualidade dos cuidados ⁽¹³⁾.

Sabe-se que portadores de hanseníase têm muitos desafios para superar até alcançar a cura. O estigma social, as repercussões psicológicas, o tratamento longo e as reações adversas que possam aparecer, além das mudanças de hábitos para minimizar as incapacidades relacionadas à doença ou, a convivência com a presença delas. O profissional de saúde deve interagir como parceiro do cliente nessa empreitada, colaborando com seu saber técnico-científico, mas também se aproximando da realidade única de cada cliente ensinando e aprendendo com ele ⁽¹⁰⁾.

Este estudo justifica-se quando há intenção de buscar melhoria contínua no atendimento aos clientes matriculados no Programa de Controle de Hanseníase do Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Botucatu-SP, repercutindo na qualidade de vida dos mesmos. Para compreender a realidade dos hansenícos inscritos no referido programa pergunta-se: Como os portadores de hanseníase compreendem a doença e apreendem o autocuidado?

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Desvelar a percepção dos portadores de hanseníase quanto à doença, a prática do autocuidado e terapia medicamentosa.

2.2 Objetivo específico

Identificar e analisar o perfil sócio-demográfico dos portadores de hanseníase do Programa de Controle de Hanseníase do Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Botucatu.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Delineamento do Estudo

Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva, cuja metodologia utilizada foi o Discurso do Sujeito Coletivo (Lefèvre, Lefèvre; 2000)

Para a abordagem qualitativa não existem padrões pré-estabelecidos, podendo o pesquisador utilizar vários recursos e técnicas, dispondo de sua criatividade e intuição. Nas últimas décadas, a pesquisa qualitativa vem sendo muito utilizada na área da saúde, mas, principalmente, nas investigações na enfermagem ⁽¹⁵⁾.

A pesquisa qualitativa é a abordagem que permite compreender os processos que possuem dimensões simbólicas, concretas e históricas; e que, dando relevância às expressões e vivência dos sujeitos, privilegia os caracteres nucleares do objeto a ser investigado: os significados; a relação tempo/espaço/realidade; as relações dos sujeitos numa dada estrutura. Esta possibilita melhor compreensão do fenômeno em estudo, visa captar emoções, percepções e interpretações do sujeito, em um contexto próprio com descrições minuciosas dos fatos ⁽¹⁵⁾.

3.2 O método Discurso do Sujeito Coletivo

Para análise dos dados utilizou-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo- DSC que é uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal, obtidos de depoimentos. O DSC é uma modalidade de apresentação de resultados de pesquisas qualitativas, que tem os depoimentos como matéria prima, sob a forma de um ou vários discursos- síntese escrita na primeira pessoa do singular, expediente que visa expressar o pensamento de uma coletividade, como se esta

coletividade fosse o emissor de um discurso. Esta técnica consiste em selecionar, de cada resposta individual a uma questão, as Expressões-Chave, que são trechos mais significativos destas respostas. A essas Expressões-Chave correspondem Idéias Centrais que são a síntese do conteúdo discursivo manifestado nas Expressões-Chave. Com o material das Expressões-Chave e das Idéias Centrais constroem-se discursos-síntese, na primeira pessoa do singular, que são os DSCs, onde o pensamento de um grupo ou coletividade aparece como se fosse um discurso individual ⁽¹⁶⁾.

3.3 A Teoria da Complexidade

A Teoria da Complexidade representa um grande desafio à mudança nos modelos mentais, às maneiras conhecidas e tradicionais pelos quais o mundo é interpretado.

O pensamento atual está modulado por um modelo mecânico de mundo. As decisões constantemente são tomadas, sem consciência dos reflexos que podem gerar e das interações produzidas.

É necessário criar condições nos processos de trabalho para novos e melhores caminhos nas relações humanas, para a aceitação de novas variáveis, e dos processos envolvidos, independente do que é percebível e controlável.

A aceitação da importância das interações e a constante modificação entre os sujeitos e situações estimulam, cada vez mais, a adquirir capacidade para atuar em condições de complexidade, isto é, capacidade de se desestruturar, de sair de condutas predeterminadas e olhar a rede formada. A situação corrente mostra a rigidez em relação à atuação com uma maior flexibilização e maior aceitação do outro como um sujeito que interage, seja individual ou em equipe. ^(17,18,19)

3.4 Cenário do Estudo

O desenvolvimento do estudo ocorreu na Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP, no Centro de Saúde Escola, especificamente no Ambulatório do Programa de Controle da Hanseníase.

O Centro de Saúde Escola - CSE "Achiles Luciano Dellevedove" iniciou suas atividades em dezembro de 1972, por força do convênio entre a Secretaria de Estado da Saúde e a Faculdade de Medicina de Botucatu, tendo suas ações voltadas para a atenção básica, responsabilizando-se por aproximadamente 30% da população da cidade de Botucatu, residente em sua área de abrangência.

A essas ações se somam intensa atividade de ensino e pesquisa, coordenadas pelo Departamento de Saúde Pública da Faculdade de Medicina de Botucatu e outros departamentos.

As atividades de atenção a saúde são realizadas com programas de atenção a saúde da criança e do adolescente, atenção a saúde da mulher, ao adulto, ao idoso, atenção a saúde mental, aconselhamento e testes de DST/AIDS, atenção a saúde bucal, fonoaudiologia, acupuntura, homeopatia e oftalmologia.

O CSE é, ainda, referência para a prevenção da cegueira, dirigido a todas as escolas municipais e também referência em saúde do trabalhador em âmbito regional.

O Ambulatório do Programa de Controle da Hanseníase caracteriza-se por um atendimento multiprofissional, minimamente o usuário é atendido por um enfermeiro e um médico e quando existe a necessidade, é encaminhado para outros profissionais como nutricionista e psicólogo.

3.5 Procedimentos Éticos

O projeto foi encaminhado para o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da referida instituição para apreciação e aprovado dia 03 de maio de 2010 sob o protocolo de número 3537-2010 (ANEXO 1). Tal procedimento visou atender aos dispositivos da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196/96, os quais regulamentam a realização de pesquisas envolvendo seres humanos.

Uma vez aprovado, iniciou-se a coleta de dados. O estudo foi esclarecido para todos os sujeitos que concordaram em participar da entrevista, assinando assim o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (ANEXO 2), em duas vias, uma para a pesquisadora e outra para o sujeito da pesquisa. Foi assegurado aos mesmos, o direito de desistirem da participação no estudo a qualquer momento, sem prejuízo do seu atendimento na instituição, e os benefícios que direta ou indiretamente possam contribuir na melhora da qualidade de atendimento prestado aos portadores de hanseníase.

3.6 Participantes da pesquisa

Para inclusão dos portadores como sujeito da pesquisa, foram estabelecidos critérios básicos: ter diagnóstico de hanseníase nas diversas formas da doença, ter se tratado ou estar em tratamento medicamentoso no Centro de Saúde Escola da cidade de Botucatu-SP, aceitar participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre Esclarecido e ter disponibilidade de tempo para entrevista.

No serviço, os sujeitos matriculados no Programa de Controle da Hanseníase possuem consultas agendadas para as terças-feiras. Os clientes devem ser agendados para retorno a cada 28 dias. Nessas consultas devem tomar a dose supervisionada e

receber a cartela com os medicamentos das doses a serem auto-administradas em domicílio. Esta oportunidade deve ser aproveitada para avaliação, esclarecimento de dúvidas e orientações. Os clientes são orientados a retornar ao serviço antes do agendamento da consulta, quando há necessidade.

As entrevistas foram realizadas no período de julho e agosto de 2010 com os usuários que tinham consultas agendadas nesse período, compareceram a elas e atenderam aos critérios de inclusão.

3.7 Coleta e análise dos dados

A coleta de dados ocorreu no período de julho e agosto de 2010 antes ou após o atendimento agendado no Centro de Saúde Escola, e se deu por meio de entrevistas semi-estruturadas e análise dos prontuários para levantamento dos dados de identificação dos sujeitos.

A entrevista semi-estruturada permite ao sujeito discorrer sobre o tema proposto de maneira confortável como em uma conversa informal. As perguntas são previamente definidas pelo pesquisador, mas há flexibilidade na forma como guiá-las. Esse tipo de entrevista colabora muito na investigação dos aspectos afetivos e valorativos dos informantes que determinam significados pessoais de suas atitudes e comportamentos.

(20)

Foram utilizadas seis perguntas norteadoras visando desvelar o conhecimento dos sujeitos acerca de sua condição e percepção como portador de hanseníase e prática do autocuidado. (ANEXO 3)

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os sujeitos discorreram livremente sobre as questões apontadas, tendo 2 minutos e 47 segundos a entrevista mais curta e a mais longa 12 minutos e 11 segundos. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas de acordo com a permissão do sujeito participante, sendo mantido o anonimato destes, que foram identificados por diferentes qualidades, como um lembrete da maneira que deveriam ser tratados os seres humanos independente das suas doenças, cor, idade, aparência e outros rótulos impostos pela sociedade.

Durante as entrevistas, foi possível perceber que alguns sujeitos se sentiam mais à vontade do que outros para responder às perguntas, houve caso do entrevistado se emocionar ao lembrar os momentos vividos durante o tratamento. Outros aproveitaram o momento para tirar dúvidas a respeito do seu quadro clínico e muitos se sentiam envergonhados por não saberem responder algumas perguntas.

A caracterização dos portadores de hanseníase foi obtida por meio dos dados registrados no prontuário. As informações levantadas foram relacionadas ao sexo, idade, raça, escolaridade, estado civil e forma da doença, conforme quadro 1.

QUADRO 1: Perfil dos portadores de hanseníase quanto ao sexo, idade, raça, escolaridade, estado civil e forma da doença, Botucatu, 2010.

<u>Entrevistado</u>	<u>Sexo</u>	<u>Idade</u>	<u>Cor</u>	<u>Escolaridade</u>	<u>Estado civil</u>	<u>Forma da doença</u>
Esperança	F	50	B	1° GC	Amasiada	MHD
Carinho	F	33	B	2° GC	Casada	MHI
Cuidado	F	60	B	1° GC	Casada	MHD
Amor	F	69	B	3° GC	Casada	MHI
Cooperação	F	41	B	1° GC	Solteira	MHT
Felicidade	M	51	B	1° GI	Casado	MHV
Afeto	M	50	B	1° GI	Casado	MHT
Prosperidade	M	53	B	1° GC	Divorciado	MHV
Alegria	M	62	B	1° GI	Solteiro	MHD
Sorte	M	73	B	1° GI	Casado	MHV
Compreensão	M	48	N	1° GI	Casado	MHD
Fé	M	55	P	1° GI	Divorciado	MHV
Respeito	M	54	B	1° GI	Viúvo	MHV
Generosidade	M	35	P	1° GI	Casado	MHD
Simplicidade	M	51	P	1° GI	Casado	MHV

B: branco **1° GC:** primeiro grau completo **MHI:** mal de hansen indeterminado **MHD:** mal de hansen dimorfo
N: negro **1° GI:** primeiro grau incompleto **MHV:** mal de hansen virchowiano
P: pardo **3° GC:** terceiro grau completo **MHT:** mal de hansen tuberculóide

Tratando-se da distribuição por sexo, verificamos que a maioria dos sujeitos do estudo são masculinos. Este dado corrobora com a situação epidemiológica da hanseníase no Brasil verificada no ano de 2008, que apresentou um índice de 24,8% de casos novos em homens a mais do que em mulheres ⁽²¹⁾.

Quanto à variável idade, os resultados revelam que a população estudada possui idade entre 33 e 73 anos, compreendendo uma população economicamente ativa, e sendo a hanseníase uma doença com potencial incapacitante, a capacidade produtora pode ser dificultada, obrigando o indivíduo a afastar-se do trabalho ⁽⁸⁾.

Em relação à cor, há um predomínio da cor branca, dados semelhantes aos números do censo demográfico (2000) realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) que mostram um predomínio da cor branca na população brasileira.⁽²²⁾

A maioria dos clientes estudados possui o 1º grau incompleto no que diz respeito à escolaridade. O meio sócio-econômico tem influência na distribuição das doenças de modo geral. A hanseníase ocorre em maior frequência nas classes menos favorecidas, cujas ocupações, mal remuneradas e de baixo padrão sócio-econômico, contribuem para o desenvolvimento da doença ⁽⁸⁾.

Dos sujeitos entrevistados 60% eram casados. Os laços familiares são de fundamental importância para pessoas com experiência de uma doença crônica, já que estas necessitam de apoio tanto psicológico quanto para algumas tarefas do dia-a-dia, no caso de apresentarem dificuldades físicas como pode ocorrer na hanseníase. A doença interfere nas relações familiares, podendo mexer nos laços afetivos, causando o afastamento da família ou unificando-a, de forma que, mesmo frente às dificuldades, mantém-se a unidade entre seus membros, podendo, inclusive, tornar os laços familiares mais fortes e proporcionar que se estabeleçam novas prioridades para suas vidas. Por muitas vezes, a família deve ser considerada como uma unidade de saúde, pois favorece o equilíbrio físico e mental do doente e constitui elo fundamental entre o portador da

doença e o serviço de saúde, aumentando as chances de adesão ao tratamento e a qualidade de vida do acometido ^(23,24).

Dos 15 sujeitos do estudo, seis foram classificados na forma virchowiana da doença e cinco na forma dimorfa, ambas contagiantes. Um dado importante, pois evidencia que o tratamento está se iniciando tardiamente e o risco de incapacidades e seqüelas são maiores, já que estas correspondem às formas evoluídas da doença, sendo denominadas multibacilares. A Organização Mundial da Saúde (OMS), citada no estudo de Lira CV, Catrib AMF, Nations MK, Lira RCM (2005) estima, em todo o mundo, entre dois e três milhões de indivíduos incapacitados devido à hanseníase, isso repercute de forma negativa as esferas sócio-econômico-cultural, principalmente considerando que os indivíduos mais acometidos pela doença encontram-se em idade produtiva, e que as incapacidades refletem na forma deste ver e ser visto no mundo ⁽²⁵⁾.

Como resultados dos dados coletados por meio das entrevistas estruturadas, foram extraídas idéias centrais de cada uma das respostas.

Questão 1. Como é para o (a) senhor (a) conviver com a hanseníase?

A) Eu vivo normal: Cuidado/Carinho/Esperança/Fé

“Não tenho assim aquela apreensão que eu to com a doença. Conforme foi passando o tempo tornou normal, não tive muitos problemas não. A gente tem que conviver normal, porque não tem jeito!”

B) É ruim, sinto mal-estar, dor:

Cuidado/Afeto/Felicidade/Prosperidade/Compreensão/Generosidade/Esperança/Sorte/Amor/Cooperação/Simplicidade.

“É ruim. Muita dor, muito sofrimento. Tenho sofrido bastante. Você tá na rua, de repente assim já começa com náusea, mal estar, demora às vezes um pouco pra passar, parece que eu fico com o estômago meio estufado, dá umas dor assim nas pernas da gente, adormecimento, umas pontadas, umas guinadas, a gente fica com as pernas um pouco fracas e incham, meus pés incham, e todo dia incha, muita câimbra, uma queimada, uma febre tão grande e tão quente, um calorão, é ruim até para andar, você anda assim meio desequilibrado, como se estivesse bêbado, embriagado. E machuca, isso aqui é uma queimadura da panela. Até os médicos não porem as mãos em mim, não tinha dor nenhuma, depois que eu comecei a tomar o remédio do tratamento, pegou! Quem tem hanseníase é terrível.”

**C) Agora eu não sei aonde vou me tratar, onde pegar o remédio:
Felicidade/Alegria.**

“Eu tava tratando aqui, tinha que pegar o remédio daqui pra levar pra lá, que lá não tinha. Vim aqui mandaram eu conversar com a doutora de lá pra cuidar de mim. Então, agora, depois de quase 2 anos, mandou eu de volta aqui, agora eu não sei.”

D) No início fiquei assustado: Carinho/Simplicidade.

“No comezinho eu até levei um susto, manchas enormes assim no corpo sabe, eu não sabia o que era isso.”

E) Muitos se afastaram da gente: Generosidade/Respeito.

“Enquanto não tinha aparecido esse problema vivia normal, mas, depois que apareceu o problema eu vivo meio acanhado, não posso nem ficar muito perto de muita gente assim com o dedo, eu sou meio caipira, então me sinto meio envergonhado. Tenho medo de que as pessoas pensem. Muitos se afastaram de perto da gente. Amigos,

parentes, se afastaram.”

F) No começo eu fui levando: Simplicidade.

“As pessoas ficavam comentando ‘ai o que é isso’, e eu: ‘sei lá, são essas bolinhas aí’, e fui levando. Até que um dia minha esposa falou: ‘Tá vergonhoso isso aí’.

G) Não sei se volto a ficar boa: Amor

“As pernas estão adormecidas, até agora não voltaram e acho que não vai voltar mesmo (...) o pensamento se eu vou voltar a ficar boa, como é que vai ser.”

De acordo com os discursos: “*É ruim. Muita dor, muito sofrimento. Tenho sofrido bastante (...) E machuca, isso aqui é uma queimadura da panela .*”, nota-se que o conviver com a doença é sofrido, marcado pela dor, que dificulta ações de rotina como caminhar e cuidar do lar. A queixa de dor é importante, uma experiência subjetiva, universal e complexa que é percebida de maneira peculiar por cada indivíduo e depende das suas experiências vividas e os fatores cognitivos e afetivos envolvidos ⁽⁸⁾.

Há ainda dúvidas e inseguranças relacionadas ao diagnóstico, tratamento e prognóstico; além do estigma e preconceito, como se verifica no seguinte trecho do DSC: “*Muitos se afastaram de perto da gente. Amigos, parentes, se afastaram.*” Embora exista uma estratégia para eliminação da doença, centrada no modelo biomédico, cuja principal arma é a utilização de fármacos com potencial de cura promissor; o sofrer do portador de hanseníase ainda é bastante ligado à difusão da sua doença e o estigma que ela carrega. O hanseníaco, diante da sociedade, veste um estereótipo que o envolve em um conjunto de pecados e características próprias. Houve tentativa de diminuir esse estigma com a substituição do termo *lepra* para *doença de Hansen* - em homenagem ao cientista que descobriu o bacilo causador da doença em 1968, na Noruega. Mas, é necessária uma mudança nas relações dos seres humanos com

os doentes para que realmente se possa pensar em hanseníase sem preconceito. Assim como foi defendido em 2007 na inauguração da nova igreja da Santíssima Trindade no Santuário de Fátima (Portugal), quando representantes da igreja católica criticaram a desfiguração do ser humano pela lepra e apelaram para uma verdadeira conversão dos cristãos ⁽²⁶⁾.

É comum o sentimento de negação em pessoas diagnosticadas com doenças crônicas e não socialmente aceitas como a hanseníase. A negação constitui-se em mecanismo de defesa onde a realidade externa é negada, protegendo a consciência de algum aspecto doloroso. Esse sentimento deve ser percebido e levado em consideração na terapêutica, pois para que haja aceitação às mudanças de hábitos necessárias, adesão ao tratamento e manutenção da qualidade de vida, o indivíduo deve aceitar-se e ser co-responsável nesse processo. Percebe-se a negação no seguinte recorte extraído do DSC: *“As pessoas ficavam comentando ‘ai o que é isso’, e eu: ‘sei lá, são essas bolinhas aí’, e fui levando”*.

Salientando que os profissionais envolvidos no tratamento devem se apropriar de estratégias de informação e educação, acessíveis e compreensíveis aos clientes atendidos. Assim, é possível criar oportunidades para que o mesmo possa desenvolver-se e aperfeiçoar suas capacidades de compreender o mundo em que vive ⁽²⁷⁾.

Questão 2: O que o (a) senhor (a) entende por autocuidado? O cuidado de si?

A) Eu não entendo nada: Cuidado/Afeto/Alegria.

“Eu que não tenho muito conhecimento dessas partes do cuidado”

B) Cuido bem do meu corpo, sou limpinha: Cuidado/Simplicidade.

Cuido bem do meu corpo, tomo banho, sou limpinha, gosto das coisas na minha casa, tudo bem limpinha, desinfeto tudo, mas não sou muito de sair de casa, só assim, quando a gente precisa fazer uma compra, pagar umas contas, mas não bebo nada em lugar nenhum, quando preciso ir num banheiro alguma coisa, eu não sento no vaso, não gosto muito de ir ao hospital, eu não vou.”

C) Eu faço o que eles mandam e tomo a medicação: Afeto/Felicidade/Prosperidade/Compreensão/Carinho/Amor/Simplicidade.

“Acho que é saber cuidar e levar de acordo com as instruções que a gente recebe. Proteger bem a pele, os pés para não machucar né? Quando eles me mandaram fazer repouso eu fiz repouso, quando mandaram caminhar eu caminhei, agora eu faço caminhada, faço hidroginástica, faço alongamento. Tomo os remédios certinhos, nunca esqueci de tomar, nunca perdi o horário de tomar.”

D) Eu tenho que tomar cuidado com as coisas: Compreensão/Carinho/Fé/Sorte

“A gente tem que se cuidar pra não se machucar, não tomar sol, fazer as coisas direitinho, tomar cuidado comigo mesma porque se não fica ruim.”

E) A gente tem que fazer o tratamento correto e se cuidar para evitar que outras pessoas peguem: Generosidade/Cooperação.

“Eu tinha medo que minha filha pegasse, minha esposa, mas o médico disse que não tinha perigo. No lugar que eu trabalho mexo com muita gente, então eu tenho que proteger a eles e a mim também.”

**F) Eu é que tenho que trabalhar e fazer as minhas coisas:
Respeito/Sorte/Alegria.**

“Se eu pudesse não machucava, difícil, queimar e tudo, mas eu é que tenho que cozinhar, passar roupa, eu é que tenho que fazer minhas coisas. A gente tem que trabalhar todo dia e não sei como é que a gente pode ter cuidado!”

**G) Não tenho mais habilidade para fazer os serviços como eu tinha antes:
Esperança.**

“Eu já não tenho mais aquela habilidade pra fazer os serviços igual eu tinha, já não faço mais. Uma porque eu já não agüento mesmo, outra por causa do adormecimento que atrapalha muito nessa parte aí.”

Vivencia-se hoje um momento de mudança na forma de pensar e viver. O paradigma científico vigente, que foi construído em meados do século XVI por Descartes e Newton, está sendo freqüentemente questionado, pois, uma vez aceita a separação de mente e matéria e analisado apenas o aspecto físico/material da natureza, algumas inquietações humanas não são explicadas e falta plenitude no viver da humanidade ⁽¹⁹⁾.

Porém, o mundo está repleto de resquícios desse pensamento cartesiano. Vive-se uma vida fragmentada, isolada, e existe a crença de que o pensar e o agir não necessariamente influenciam na forma como a realidade acontece. Os improdutivos que geram pouca ou nenhuma renda são marginalizados, e é ignorado o fato de que só existe um mundo em que todos estão inseridos, e esse mundo é um todo maior do que a soma de suas partes ^(17,19).

Tratando-se do autocuidado, que foi a temática da questão, percebe-se que os sujeitos entrevistados mostraram uma passividade preocupante referente ao tema, e mantêm o pensamento cartesiano; uma vez que o autocuidado não é compreendido como uma forma autônoma de preservar e cultivar uma boa qualidade de vida como explicitado no seguinte DSC: *“Eu que não tenho muito conhecimento dessas partes do cuidado”*. Entre os sujeitos entrevistados, faltou auto-observação para compreender a situação em que vivem e orientar práticas em prol de si mesmo. Percebe-se que os sujeitos têm dificuldades em se responsabilizar pela sua condição atual, e convivem com a doença de forma limitada e condicionada às instruções recebidas pelos profissionais de saúde. Conforme se lê a seguir no DSC: *“Acho que é saber cuidar e levar de acordo com as instruções que a gente recebe. Quando eles me mandaram fazer repouso eu fiz repouso, quando mandaram caminhar eu caminhei”*. Essa limitação corrobora com o fato de haver desconhecimento de outras possibilidades para realizar atividades que evitem a desintegridade física, após comprometimento dos nervos e falta de sensibilidade decorrente da doença. Como se observa no trecho do DSC: *“A gente tem que trabalhar todo dia e não sei como é que a gente pode ter cuidado!”*.

Esse grupo de pessoas que foi analisado é um reflexo da sociedade como um todo, que frequentemente busca “pílulas milagrosas” para resolver seus problemas de saúde. Dessa forma, a responsabilidade é depositada nos profissionais da área que devem apresentar soluções para dores crônicas, ansiedades, medos, alergias, entre outras. Problemas tais que, uma vez não tratados nas suas reais causas, são apenas sintomas camuflados ⁽²⁸⁾.

Apesar do contexto direcionado, muitas vezes, à terapêutica medicamentosa, percebe-se que existe uma preocupação por parte dos sujeitos em romper a cadeia

epidemiológica e proteger seus contatos, segundo o DSC: *“Eu tinha medo que minha filha pegasse, minha esposa, mas o médico disse que não tinha perigo. No lugar que eu trabalho mexo com muita gente, então eu tenho que proteger a eles e a mim também.”*

Para atingir o objetivo do autocuidado pleno, pode-se buscar sinergia com os novos pensamentos e paradigma emergente da Complexidade. Na visão da complexidade, todo ser humano é dotado de capacidade infinita de aprendizado e, deve ser estimulado a compreender suas relações e situações e, escolher formas saudáveis de atuar sobre elas.

Questão 3: Quem ensinou para o (a) senhor (a) essas noções de autocuidado?

A) Os médicos daqui do Centro de Saúde Escola: Cuidado/Afeto/Felicidade/Prosperidade/Compreensão/Carinho/Respeito /Esperança/ Fé/Sorte/Alegria/Amor/Cooperação/Simplicidade.

“Foi aqui no Centro de Saúde Escola, com os médicos daqui. O médico disse para parar com o cigarro, diminuir com a maconha, bebida, falava que eu não podia tomar sol. Mandou fazer um "escaldo" no pé, com água morna quando sentir dor.”

B) Foi um pastor da igreja: Generosidade.

“Foi um diretor, um pastor da igreja, eu tinha umas manchas, aí ele mandou procurar esses médicos que mexem com isso aí.”

C) A natureza, o mundo: Respeito.

“A natureza, o mundo”

Segundo o DSC abaixo, ficou claro que são os profissionais da saúde os maiores responsáveis pelos ensinamentos sobre autocuidado: *“Foi aqui no Centro de Saúde Escola, com os médicos daqui. O médico disse para parar com o cigarro, diminuir com a maconha, bebida, falava que eu não podia tomar sol. Mandou fazer um “escaldo” no pé, com água morna quando sentir dor”*. Apesar de ser senso comum que algumas práticas são prejudiciais ao corpo físico e mental, como tabagismo, pensamentos destrutivos, sedentarismo, entre outros; algumas pessoas mudam seus hábitos apenas quando há intervenção de profissionais ligados à saúde. Visto isto é notável a importância do caráter educativo dos profissionais envolvidos na prática clínica. Neste estudo, o médico foi o principal citado como protagonista das ações educativas. Portanto é necessário investir em uma educação transformadora e horizontal para descentralizar essa hegemonia médica ⁽⁸⁾.

Estudos demonstram o potencial das atividades grupais para a educação em saúde, a interação profissional-usuário-família, e os resultados positivos dessas práticas para o enfrentamento de doenças crônicas. Essa iniciativa colabora para ajudar cada usuário a utilizar da melhor forma os próprios recursos, e o sucesso, dependerá da vontade e desejo de cura de cada um. Deve fazer parte de qualquer processo terapêutico a preocupação em aumentar a capacidade de autonomia do cliente, melhorando o entendimento do próprio corpo, da sua doença, de suas relações com o meio social, ampliando as possibilidades de qualidade de vida ⁽²⁹⁾.

No paradigma emergente da complexidade há valorização do conhecimento do senso comum, do conhecimento vulgar e prático com que no cotidiano orienta as ações e dá sentido a vida. Quando questionado ao sujeitos sobre quem o instruiu sobre os

conhecimentos do autocuidado, verificou-se sincronia com a afirmação a cima no seguinte DSC: “*A natureza, o mundo*”. A ciência pós-moderna, ao sensocomunizar-se, não despreza o conhecimento que produz tecnologia, mas entende que, o mesmo deve traduzir-se em auto-conhecimento, assim como o desenvolvimento tecnológico deve traduzir-se em sabedoria de vida ⁽³⁰⁾.

Questão 4. O que o (a) senhor (a) conhece dos remédios que utilizou ou vem utilizando? Sabe para o que serve cada um?

**A) Eu não sei para que serve:
Cuidado/Afeto/Respeito/Esperança/Alegria/Cooperação.**

“Não sei dizer, viu. eu tomo um vermelhinho e um branquinho, é para o tratamento, não pode mudar, ajuda um pouquinho a dor, né? Eu sei que é pra hanseníase, mas não sei pra que serve. Eu só conheço remédio de mato, mas remédio assim...”

**B) Estou tomando o que os médicos me pediram para tomar:
Felicidade/Prosperidade/Generosidade.**

“Certinho, certinho eu não sei não, sei que eu to tomando um remédio que os médicos passaram, então é porque é bom, elimina o problema, né?”

**C) É para o tratamento, para matar os bichinhos e eliminar o problema:
Felicidade/Prosperidade/Compreensão/Carinho/Generosidade/Fé/Sorte/
Alegria.**

“É para o tratamento, sei que aquele primeiro, um marronzinho com branco, é o remédio que mata os micróbios no corpo, os bichinhos, e elimina o problema.”

D) Tomei corticóide para tirar as dores, omeprazol para o estômago, o que eu mais tomei foi talidomida: Amor/Simplicidade.

“Quando é corticóide é para tirar a dor, para os nervos, as pelotas que saem no corpo; omeprazol por causa do estômago porque o outro remédio é forte, e que mais, aquele marrom, que a gente tomava no começo que eu já parei de tomar é que era o da doença, acho que eram só esses três só que eu tomava, que eu tomei. A talidomida foi a que eu mais tomei que é pra inibir os problemas dos nódulos.”

A poliquimioterapia (PQT) começou a ser implementada no Brasil em 1986 e, em 1991, foi adotada oficialmente pelo Ministério da Saúde, sendo o tratamento recomendado para todos os casos de hanseníase. Porém, por apresentar muitos efeitos adversos, seu uso já foi questionado algumas vezes.

A dapsona, uma das drogas que fazem parte da PQT, possui um rol de efeitos adversos: alterações gastrointestinais, hematológicas, hepáticas e neuro-dermatológicas. Por outro lado, a clofazimina contribui para hiperpigmentação cutânea, ictiose e síndrome do intestino delgado. E por último a rifampicina, cujos efeitos colaterais incluem: hepatotoxicidade, trombocitopenia, psicose, síndrome pseudo-gripal, choque, dispnéia, anemia hemolítica e insuficiência renal ⁽³¹⁾.

É certo que o tratamento com essas drogas aumentou o índice de cura, mas, tendo em vista os riscos dessa terapia, é alarmante o fato dos pacientes que estão em uso desconhecerem seus efeitos colaterais ou possuírem um conhecimento rudimentar deles,

conforme emergiu do seguinte DSC: *“Eu sei que é pra hanseníase, mas não sei pra que serve.”* Estas informações são dadas nas consultas, porém, os DSCs mostraram que os sujeitos não as incorporaram. Isso se deve em parte a questão cultural, onde muitos de nossa sociedade percebem o médico como o profissional de saúde com maior poder de decisão sobre seu tratamento ⁽³²⁾.

No DSC: *“Eu to tomando um remédio que os médicos passaram, então é porque é bom, elimina o problema, né?”* Fica evidente a figura do médico como detentor do saber e regulador da prescrição ⁽³²⁾.

O nascimento da clínica e seu aprendizado hospitalocêntrico, bem como seu desenvolvimento histórico-epistemológico apoiado no "paradigma biomecânico", colaboraram para a postura autoritária e muitas vezes arrogante do profissional médico. Tal mentalidade pode ser interpretada como uma herança cultural e psicossocial enraizada na posição do médico. Essa característica é historicamente herdada da instituição militar, e fez o hospital ser considerado como uma instituição quase-total, a exemplo dos manicômios, conventos e prisões ^(33,34).

É importante considerar que existem outras técnicas que auxiliam no tratamento da hanseníase. Recentemente, foi testada em um projeto piloto no Centro de Referência Metropolitano para Hanseníase em São Paulo, a prática da ioga como aliada no tratamento. Participaram pessoas com problemas mais graves causados pela hanseníase como deformidades em mãos e pés, alterações de visão, além de complicações relacionadas ao tratamento alopático. Com a ioga, exercita-se a concentração, respiração e o domínio corporal e emocional. Além disso, o alongamento proporcionado ajuda a melhorar a musculatura e as técnicas de relaxamento aliviam a dor. Somam-se

quatrocentos pacientes atendidos nas tardes de sexta-feira, com resultados animadores (35).

Ao profissional da saúde, é preciso compreensão da lógica da vida e do cuidado de cada cliente, para poder integrar-se ao sistema de conhecimento e linguagem dele. Dessa forma pode-se colaborar com as informações técnicas, efetivando relação de proteção e participação nas orientações de cuidados e autocuidados referentes à terapêutica (36).

Questão 5. O que mudou na sua vida após o diagnóstico de hanseníase?

A) Não mudou nada: Afeto/Fé/Alegria.

“Verdade que não mudou... não mudou nada, para mim é quase a mesma coisa, não mudou nada porque eu encaro seja o que for se fosse outra coisa, eu tenho que conviver até chegar minha hora, né?”

B) Tem que fazer o tratamento, ir ao médico, tomar remédio: Felicidade/Compreensão/Cooperação.

“Mudou foi que eu comecei a fazer tratamento, sempre tem que ter acompanhamento médico. E tem que tomar remédio, não pode esquecer... é uma coisa a mais para lembrar no dia! Às vezes a gente pensa que tá tudo ok na doença que a gente pensa que tem, mas causa outro problema.”

C) Algumas coisas não consigo mais fazer e tive que começar a fazer outras: Prosperidade/Carinho/Respeito/Amor/Simplicidade/Sorte.

“Tive que fazer umas coisas que ele mesmo me indicou a fazer tem coisa que eu fazia e não consigo fazer mais. Eu não posso trabalhar e sinto falta, não tenho mais a força nos braços e nem a força que eu tinha nas pernas, né. Eu tive que entrar na hidroginástica que eu nunca tinha ido. Caminhada nunca tinha feito, alongamento eu nunca tinha feito...”

D) Sinto dor nas pernas, nos braços: Compreensão/Generosidade.

“Só as dor nos ossos que dói as pernas, os braços e os dedos, a junta dos braços e os dedo, mas é passageiro, eu to bem.

E) Teve uma época que eu fiquei com começo de depressão: Carinho.

“Teve uma época que eu fiquei assim com começo de depressão, então o Jairo me encaminhou aqui no psicólogo, daí eu melhorei bastante.”

F) Muitas pessoas se afastaram, falaram mal de mim, e eu tenho vergonha: Generosidade/Respeito/Esperança.

“Quase que minha mulher largou de mim, muitas pessoas se afastaram, os que sabiam que era hanseníase, a minha patroa, se você visse as coisas que ela me falou sobre essa doença! Ela falou muita coisa pra mim, deixou eu assim, foi como se ela pusesse eu no chão e pisasse em cima de mim. Na rua alguns até hoje eu nem passo perto, o pessoal repara porque tem medo de pegar, não comento por causa do preconceito.”

G) Eu era muito tranqueirinha: Simplicidade

“Eu era muito tranqueirinha na verdade. Foi quando eu peguei essa doença.”

A doença representa uma ruptura de um fluxo cotidiano, uma ameaça súbita a um estilo de vida que é levado até então. Cada indivíduo possui suas características próprias de entendimento das situações e reage de diferentes formas ao diagnóstico de uma doença e seu tratamento, porém, é uma experiência que está fora e dentro, objetiva e subjetiva, pessoal e coletiva, universal e cultural. Mesmo nas falas pessoais, particularizadas, pode-se perceber um universo mais abrangente, que se manifesta na realidade daquele determinado grupo ⁽³⁷⁾.

Destaca-se aqui o seguinte DSC: *“Mudou foi que eu comecei a fazer tratamento, sempre tem que ter acompanhamento médico. E tem que tomar remédio, não pode esquecer... é uma coisa a mais para lembrar no dia! Às vezes a gente pensa que tá tudo ok na doença que a gente pensa que tem, mas causa outro problema.”*

Considerando essa característica integrativa e dinâmica do ser humano e da natureza, compreende-se que um indivíduo não adoece apenas por motivos biológicos e que sua doença e sofrimento afetam entidades muito além do seu próprio corpo físico.

A maioria das doenças crônicas é associada ou causada por uma combinação de fatores sociais, culturais, ambientais e comportamentais. Sendo assim, apesar de não terem risco de vida imediato, causam sobrecarga substancial para a saúde, provocam impacto econômico e deterioram a qualidade de vida das pessoas, famílias e comunidades ^(38,39).

De acordo com o trecho do DSC: *“tem coisa que eu fazia e não consigo fazer mais. Eu não posso trabalhar e sinto falta, não tenho mais a força nos braços e nem a força que eu tinha nas pernas”*, notam-se transformações no cotidiano dos sujeitos. A mudança de hábito é uma realidade necessária na vida dos portadores de hanseníase. Uma vez que o acometimento dos nervos causa dores crônicas, falta de sensibilidade,

fraqueza muscular, entre outros sintomas, o indivíduo se vê obrigado a reinventar a forma de levar a vida. É importante manter a auto-estima elevada para que as mudanças sejam encaradas da forma menos agressiva possível, e ainda manter consciência de que todas as emoções e sentimentos envolvidos no processo da doença são subjetivos, particulares e serão manifestados e superados de acordo com a experiência e a vontade de ter qualidade de vida de cada um ^(17,19).

Questão 6. Como o (a) senhor (a) avalia o seu autocuidado?

**A) Eu sigo o que me passaram, tomo os remédios certinhos:
Felicidade/Prosperidade/Compreensão/Carinho/Generosidade/Respeito.**

“Tudo que foi passado para mim pelos médicos eu to tentando fazer, da melhor forma possível. To tomando os medicamentos certos. Eu sigo certinho né, tudo o que foi passado, e é isso daí, eu acho que auto cuidado é isso aí, tomar tudo certinho para não piorar, para não agravar a situação, né?”

B) Eu não consigo repousar: Afeto/Prosperidade.

“O que eu não consigo é repousar, porque eu não sou aposentado, e eu não posso viver de favor pra minha família”

**C) Eu poderia realizar mais. Por mais que a gente faça ainda é pouco:
Esperança/Fé/Cooperação.**

“Por mais que a gente faça ainda é pouco, né? Eu poderia fazer mais. A gente tem que cuidar mais, mas é difícil também. As vezes uma semana eu faço bem a outra assim... Mas é que eu sou meio desligada mesmo nessa parte, eu não ligo muito pra essas coisas não, sabe?”

D) Não tenho cuidado nenhum: Cuidado/Alegria.

“Olha, bem dizer, eu não tenho cuidado nenhum, tenho que fazer serviço da roça, fazer almoço, fazer janta, como normal, tudo normal.”

E) Acho que é bom, por isso estou melhor: Amor/Simplicidade.

“Eu acho que é bom. To tomando remédio só por causa das manchas e elas estão desaparecendo, eu acho que se eu não tivesse me cuidado, eu não teria melhorado.”

F) Faço massagem, não tomo sol: Afeto

“Faço uma massagem nos pés né, com o creme, tem que tomar cuidado com o sol, não sei se é por causa de nervo, não sei, manchou a pele um pouco, tá meio preta a pele.”

G) Eu não conseguia mais andar, doíam as pernas: Sorte

“Mudou que eu não conseguia mais andar, doíam as pernas. Agora tá tranquilo.”

Quando foi realizada a pergunta a cima, os sujeitos reagiram das mais diversas formas. A reação mais presente foi a de inadequação, o que diante de uma pergunta que requer auto-avaliação revela fragilidade na auto-estima.

Destaca-se o DSC: *“Por mais que a gente faça ainda é pouco, né? Eu poderia fazer mais. A gente tem que cuidar mais, mas é difícil também. Às vezes uma semana eu faço bem a outra assim... Mas é que eu sou meio desligada mesmo nessa parte, eu não ligo muito pra essas coisas não, sabe?”*

O processo de auto-avaliação constitui-se na tomada de consciência individual sobre as aprendizagens e condutas cotidianas, de forma natural e espontânea como aspecto intrínseco ao seu desenvolvimento, e para ampliar âmbito de suas possibilidades iniciais, favorecendo a sua superação ⁽⁴⁰⁾.

É essencial o desenvolvimento de uma consciência que emane a riqueza e sabedoria que existe nos seres humanos. Dessa forma a busca pela cura, auto-estima e autocuidado, é feita no interior de cada um em acordo com as indicações dos profissionais de saúde.

Para que se possa desenvolver um autocuidado de qualidade, é necessário reconhecer qual o significado dele para a condição atual e, quais as metas a serem alcançadas com a implementação de determinadas ações. Este processo é facilitado quando a pessoa se interessa e busca ajuda de profissionais de várias áreas do conhecimento, arrisca e aprofunda-se na análise de si, na assunção de um papel ativo, no sentido do crescimento e da conquista de melhor qualidade de vida ⁽⁴¹⁾. O contrário foi observado no seguinte DSC: *“Olha, bem dizer, eu não tenho cuidado nenhum, tenho que fazer serviço da roça, fazer almoço, fazer janta, tudo normal.”*

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A hanseníase causa grande prejuízo para a vida diária e às relações interpessoais, provocando sofrimento que ultrapassa a dor, o mal-estar e o prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico; como demonstrado nos Discursos dos Sujeitos Coletivos emergidos das perguntas realizadas.

Relativo ao autocuidado, os sujeitos apresentaram falta de autonomia, limitação e condicionamento às instruções dos profissionais de saúde, que, de acordo com os discursos, são os maiores responsáveis por transmitir o conhecimento das práticas de autocuidado. Este fato pode ser explicado pela evidência do déficit de autoconhecimento por parte dos sujeitos e, pela herança cultural da sociedade que confia os cuidados com a saúde apenas aos profissionais do ramo, abstendo-se de maiores responsabilidades.

Relacionando as práticas do autocuidado com a promoção à saúde, salienta-se que no momento que são utilizadas medidas do autocuidado, é adotado um comportamento ético pela vida, despertando a responsabilidade e a preocupação com o viver. Agindo assim, há promoção a saúde.

Em relação ao tratamento com poliquimioterapia, que é o esquema terapêutico padronizado pelo Ministério da Saúde, percebeu-se que o conhecimento das ações e efeitos adversos é precário. Estas informações são dadas nas consultas, porém, os DSCs mostraram que os sujeitos não as incorporaram.

Mesmo após a mudança do termo lepra para hanseníase pela Lei nº 9.010/95, os portadores do estudo relataram enfrentar preconceito e situações diretas de discriminação. Vê-se que certas desabilidades sociais e físicas causadas pela doença

podem atingir diretamente as relações familiares e comunitárias. A falta de informação em relação às formas de transmissão e tratamento pode explicar esse preconceito.

A educação em saúde é uma forma eficaz para despertar a consciência preventiva, em relação aos infortúnios decorrentes da doença, educação essa que visa a construção do conhecimento por parte do portador de hanseníase sobre a doença e suas conseqüências para preveni-las com a prática do autocuidado, valorizando sua história e contexto, transformando-o em ser crítico e agente de mudança da sua própria realidade.

Os resultados deram visibilidade às formas cartesianas de atendimento, de tendência verticalizada e autoritária, largamente hegemônico na tradição das políticas públicas de saúde. Reconhecer estas formas de resistência e ter estratégias para transformá-las em favor do diálogo, das melhores relações, do compartilhamento de poder e responsabilidades e da descentralização são desafios para fazer avançar o trabalho em favor dos portadores de hanseníase e no processo de trabalho em saúde, que tem em sua proposta, mais participação, mais horizontalidade, identificadas no Sistema Único de Saúde.

Considerando que o ser humano é dinâmico e fonte de potencial inesgotável, os profissionais de saúde devem trabalhar nessa óptica, buscando a Complexidade. Instruir o cliente não apenas das práticas convencionais de tratamento, mas orientá-lo a se autoconhecer, para que ele possa escolher qual é a melhor forma de viver após o diagnóstico da doença e, direcionar o autocuidado nesse sentido.

6. REFERÊNCIAS

- 1- Ministério da Saúde. Guia para o controle da hanseníase. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde; 2002
- 2- Moreno CMC, Enders BC, Simpson CA. Avaliação das capacitações de Hanseníase: opinião de médicos e enfermeiros das equipes de saúde da família. Rev Bras Enferm. 2008; 61(esp): 671-5.
- 3- Júnior FJGS, Ferreira RD, Araújo OD, Campêlo SMA, Nery IS. Assistência de enfermagem ao portador de Hanseníase: abordagem transcultural. Rev Bras Enferm. 2008; 61(esp): 713-7.
- 4- Gusmão APB, Antunes MJM. Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: história de lutas e superação. Rev Bras Enferm. 2009; 62(6): 820-4.
- 5- Pereira AJ, Helene LMF, Pedrazini ES, Martins CL, Vieira CSCA. Atenção Básica de saúde e a assistência em Hanseníase em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo. Rev Bras Enferm. 2008; 61(esp): 716-25.
- 6- Freitas CASL, Neto AVS, Neto FRGX, Albuquerque IMN, Cunha ICKO. Consulta de Enfermagem ao portador de hanseníase no território da estratégia da saúde da família: percepções de enfermeiros e pacientes. Rev Bras Enferm. 2008; 61(esp): 757-63.
- 7- Duarte MTC, Ayres JA, Simonetti JP. Consulta de enfermagem ao portador de hanseníase: proposta de um instrumento para aplicação do processo de enfermagem. Rev Bras Enferm. 2008; 61(esp): 767-73.

- 8- Araújo RRDF. Educação conscientizadora na prática do enfermeiro em hanseníase. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem/ USP; 2005.
- 9- Silva IJ, Oliveira MFVO, Silva SED, Polaro SHI, Radünz V, Santos EKA, et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. Rev Esc Enferm USP. 2009;43(3): 697-703.
- 10- Nunes JM, Oliveira EM, Vieira NFC. Hanseníase: Conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. Rev Ciênc Saúde Colet. 2008; 1164.
- 11- Borges CC, Japur M. Sobre a (não) adesão ao tratamento: ampliando sentidos do autocuidado. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(1): 64-71.
- 12- Moya JLM, Estebán MPS. La Complejidad del cuidado y El cuidado de La complejidad: um tránsito pedagógico de los reduccionismos fragmentantes a las lógicas no lineales de la complejidad. Texto Contexto Enferm. 2006; 15(2):312-9.
- 13- Novais E, Conceição AP, Domingos J, Duque V. O saber da pessoa com doença crónica no auto-cuidado. Rev HCPA, 2009; 29(1): 36-44.
- 14- Autocuidado.com [homepage da internet]. São Paulo [acesso em 2010 set 10]. Disponível em: www.autocuidado.com.
- 15- Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8 ed. São Paulo: Hucitec / ABRASCO; 2004.
- 16- Lefèvre F, Lefèvre AMC, Teixeira JJV. O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: EDUCS; 2000.

- 17- Morin Edgar. Introdução ao pensamento complexo. 3ª ed. Porto Alegre:Sulina;2007.
- 18- Spagnuolo, RS. Entre os processos de fortalecimento e de fragilização do modelo ESF: gestão municipal – órgãos formadores como componentes intervenientes. [dissertação]. Botucatu-SP: Faculdade de Medicina de Botucatu/Universidade Estadual Paulista; 2010.
- 19- Spagnuolo RS, Guerrini IA. A construção de um modelo de saúde complexo e transdisciplinar. Interface - Comunic Saúde Educ. 2005;9(16):191-4.
- 20- Boni V, Quaresma SJ. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em ciências sociais. Rev Eletr dos pós graduandos em sociologia política da UFSC. 2005;2(3):68-80.
- 21- Ministério da Saúde [homepage da internet]. Informe epidemiológico Programa Nacional de Controle da Hanseníase;2008. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/boletim_novembro.pdf.
- 22- Ibge.gov.br [homepage da internet]. Instituto brasileiro de geografia e estatística. [citado em 23 de outubro de 2010]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/populacao/cor_raca_Censo2000.pdf.
- 23- Atkinson L, Murray ME. Fundamentos de Enfermagem: introdução ao processo de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora Guanabara; 1985.
- 24- Cardoso AL, Marcon SS, Waidmani MAP. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. Rev Enferm.2008; 16(3):326-32.

- 25- Lira CV, Catrib AMF, Nations MK, Lira RCM. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. *Hansen Int.* 2005; 30(2):185-194, 2005
- 26- Cruz A. A lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque: interstício de sentido na última leprosaria portuguesa. [dissertação]. Coimbra (Pt): Centro de Estudos Sociais/ Universidade de Coimbra; 2008.
- 27- Freire P. *Pedagogia do Oprimido*. 22 ed. São Paulo: Paz e Terra; 1993.
- 28- Innes AD, Campinon PD, Griffiths FE. Complex consultations and the ‘edge of the chaos’. *Brit J of Gen Pract.*2005;55(510):47-52.
- 29- Matos E, Pires DEP. Práticas de cuidado na perspectiva interdisciplinar: um caminho promissor. *Texto Contexto Enferm.*2009;18(2): 338-46.
- 30- Silva AL, Ciampone MHT. Um olhar paradigmático sobre a assistência de enfermagem- um caminhar para o cuidado complexo. *Rev Esc Enferm USP* 2003; 37(4):13-23.
- 31- Goulart IMB, Arbex GL, Carneiro MH, Rodrigues MS, Gadia R. Efeitos adversos da poliquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. *Rev Soc Bras Med Trop.*2002 35(5): 453-60.
- 32- Silva INT, Lindolpho MC, Dutra PAP, Sá SPC. O enfermeiro e o paciente idoso em terapêutica plurimedicamentosa. *Rev UFG*, 2003;5(2) [acesso em 2010 Jul 9]. Disponível em: www.proec.ufg.br.
- 33- Foucault M. *O nascimento da clínica*. 2.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1980.
- 34- Tesser CD. Três considerações sobre a “má medicina”. *Interface - Comunic Saude Educ.*2009;13(31):273-86.

- 35- Spigliatti S. Ioga vira aliada ao tratamento de hanseníase em São Paulo. *Estadão* 2010 Fevereiro 19: Saúde.
- 36- Lenardt MH, Hammerschmidt KSA, Borghi ACS, Vaccari E, Seima MD. O idoso portador de nefropatia diabética e o cuidado de si. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(2): 313-20.
- 37- Lira GV, Catrib AMF, Nations MK. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. *Rev Bras Promoç Saúde.* 2003;16(1/2):59-66.
- 38- Franzen EA, Abreu M, Aliti G, Bercini RR, Menegon DB, Rabelo ER. Adultos e idosos com doenças crônicas: implicações para o cuidado de enfermagem. *Rev HCPA.* 2007; 27(2):28-31.
- 39- Lima NSS, Magalhães J, Pizano RE. Estudo das mudanças de hábitos comportamentais frente à doenças crônicas: idosos do projeto Hortas da CENEC em Cáceres-MT. Universidade do Estado do Mato Grosso. Segunda Jornada Científica da UNEMAT. Out. 2009.
- 40- Hoffmann J. Avaliar para promover: a seta do caminho. Porto Alegre: Mediação; 2004.
- 41- Neves EP, Wink S. O autocuidado no processo de viver: enfermeiras compartilham concepções e vivências em sua trajetória profissional. *Texto Contexto Enferm.* 2007;16(1):172-9.

7. ANEXOS

Anexo 1: Aprovação do CEP



Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu

Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P.
CEP: 18.618-970
Fone/Fax: (0xx14) 3811-6143
e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br
e-mail coordenadoria: tsarden@fmb.unesp.br



Registrado no Ministério da Saúde
em 30 de abril de 1997

Botucatu, 03 de maio de 2.010

OF. 190/2010-CEP

Ilustríssimo Senhor
Prof. Dr. Jairo Aparecido Ayres
Departamento de Enfermagem da
Faculdade de Medicina do Campus de Botucatu

Prezado Dr. Jairo,

De ordem do Senhor Coordenador deste CEP, informo que Projeto de Pesquisa (Protocolo CEP 3537-2010) Percepção dos portadores de hanseníase a cerac do auto cuidado, a ser conduzido por Ioná Araújo de Souza, orientada por Vossa Senhoria, recebeu do relator parecer favorável, aprovado em reunião de 03 de maio de 2.010.

Situação do Projeto: APROVADO. Ao final da execução deste Projeto, apresentar ao CEP "Relatório Final de Atividades".

Atenciosamente,


Alberto Santos Capelluppi
Secretário do CEP

Anexo 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, portador(a) do RG _____, domiciliado(a) na Rua _____ n^o _____, na cidade de _____, estou sendo convidado(a) em participar da pesquisa intitulada: “Percepção dos portadores de hanseníase a cerca do auto cuidado” sob a responsabilidade da pesquisadora Ioná Araújo de Souza.

A pesquisadora conversou comigo sobre como se dará esta pesquisa e disse que o objetivo da mesma é conhecer como os portadores de hanseníase nas diferentes formas da doença reconhecem o auto cuidado. Os resultados deste estudo poderão futuramente colaborar para a melhoria do atendimento de saúde aos portadores de hanseníase. Além disso, a entrevista que terá a duração média de 30 minutos, será gravada e a pesquisadora se comprometerá a guardar o anonimato de minhas informações e destruir as fitas após o término da pesquisa. Tenho a liberdade de não participar desta pesquisa, bem como desistir da mesma em qualquer momento, sem nenhum prejuízo a minha pessoa ou familiares, também tenho a garantia de não haver gastos de minha parte, nem qualquer tipo de pagamento pela minha entrevista. A pesquisadora disse que estará disponível para esclarecimentos que eu julgar necessários e no caso de não me sentir atendido (a), poderei entrar em contato com a pesquisadora no seguinte telefone: 014 3811-6070.

Caso tenha alguma dúvida, posso entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa para esclarecimentos pelo telefone: 014 3811-6143.

Entrevistado

Ioná Araújo de Souza*

Pesquisadora

* Rua Paula Antonioli Rosseto, 15. Vila dos Lavradores, Botucatu. CEP 18608-120. E-mail: iona_desouza@yahoo.com.br; cel.: 01491344248 ** Orientador da pesquisa: Prof. Dr. Jairo Aparecido Ayres. E-mail: ayres@fmb.unesp.br; cel.: 01481130462

Anexo 3: Perguntas Norteadoras

1. Como é para o (a) senhor (a) conviver com a hanseníase?
2. O que o (a) senhor (a) entende por autocuidado? O cuidado de si?
3. Quem ensinou para o (a) senhor (a) essas noções de autocuidado?
4. O que o (a) senhor (a) conhece dos remédios que utilizou ou vem utilizando? Sabe para o que serve cada um?
5. O que mudou na sua vida após o diagnóstico de hanseníase?
6. Como o (a) senhor (a) avalia o seu autocuidado?