

NOVAS PERSPECTIVAS À ADERÊNCIA AO AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE: RELATO DE EXPERIÊNCIA

Talitha Vieira Gonçalves Batista

Psicóloga, Mestranda em Desenvolvimento Humano: Formação, Políticas e Práticas Sociais
pela Universidade de Taubaté
talitha.vgb@gmail.com

Carmen Silvia de Campos Almeida Vieira

Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de
Campinas/UNICAMP, Professora da Universidade de Taubaté
carmenn_vieira@yahoo.com.

Maria Angela Boccara de Paula

Enfermeira, Mestre e Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo/USP,
Professora da Universidade de Taubaté
boccaradepaula@hotmail.com

RESUMO

Apesar da descoberta do tratamento e da cura e dos esforços em mudar a nomenclatura de 'lepra' para hanseníase, estudos mostram que a hanseníase possui estreita relação com uma representação social do corpo 'leproso'. Esta estigmatização, juntamente com a desestruturação da imagem corporal, podem ser algumas das causas da não aderência da pessoa com hanseníase ao autocuidado. Acredita-se que o autocuidado é essencial para prevenir ou minimizar consequências da hanseníase e que a aderência ao cuidado do próprio corpo demanda, além da informação, a internalização de conteúdos que possam favorecer a compreensão das possíveis alterações corporais que a hanseníase pode causar. Neste relato de experiência destaca-se a importância de se incluir, além da abordagem técnica do cuidado, aspectos psíquicos e socioculturais às ações educativas para o autocuidado em hanseníase.

Palavras-chave: Hanseníase; Imagem corporal; Autocuidado.

INTRODUÇÃO

A hanseníase constitui um grave problema de Saúde Pública no Brasil. Atinge um grande número de pessoas, o que faz com que esta doença seja prioritária nas Políticas Públicas de Saúde, sendo pactuada nas três esferas do governo e no plano de aceleração do crescimento, uma vez que, quando não devidamente tratada, gera alto custo para o sistema de saúde e danos psicossociais a pessoas com esta doença (LIRA et al., 2005).

É uma doença crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae* e com características clínicas polimórficas (SAMPAIO; RIVITTI, 2001). Sua manifestação ocorre em células cutâneas e nervos periféricos. Nas células cutâneas, a manifestação se dá por lesões de pele sempre acompanhadas de diminuição e/ou perda de sensibilidade nas áreas dos nervos afetados, principalmente nos olhos, mãos e pés. As lesões nos nervos decorrem de processos inflamatórios dos nervos periféricos (neurites), causados tanto pela ação direta do bacilo nos nervos, como pela reação do organismo ao bacilo (BRASIL, 2010).

A característica principal da doença é o comprometimento dos nervos periféricos, que ocasiona o aparecimento de incapacidades físicas irreversíveis que podem evoluir para deformidades, fato que resulta em um grande sofrimento que ultrapassa a dor, pois vinculados ao prejuízo físico, insere-se os impactos psíquico e sociocultural (BORENSTEIN et al., 2008).

O tratamento da hanseníase compreende o tratamento poliquimioterápico (PQT), avaliação de prevenção de incapacidades (PI) e atividades de educação em saúde, incluindo o autocuidado, que se refere ao aprendizado e posterior compromisso do paciente no cuidado com o próprio corpo, com o objetivo de prevenir o surgimento de novas incapacidades/deformidades (BRASIL, 2008).

O 'estar doente' de hanseníase remete a desestruturas físicas, psíquicas e socioculturais, causadas, principalmente, pelas incapacidades e deformidades físicas, pela desestruturação da imagem corporal, pelo estigma, preconceitos, discriminações e exclusões causadas pela doença, que podem interferir na aderência ao autocuidado (BAIALARDI, 2007).

Como psicóloga voluntária de um Programa de Hanseníase, pude observar, em minha prática profissional, dificuldades dos pacientes em aderir ao autocuidado, fato que, infere-se que sejam decorrentes, dentre outros motivos, da desestruturação da imagem corporal e do estigma advindo das representações sociais do corpo 'leproso', incapacitado e deformado.

Neste sentido, acredita-se que para que o paciente tenha um maior comprometimento no cuidado do próprio corpo, as ações educativas para o autocuidado não devem enfatizar apenas uma abordagem técnica do cuidado, uma vez que precisam considerar as necessidades individuais da pessoa doente.

METODOLOGIA

Trata-se de um relato de experiência, como psicóloga voluntária, a partir de dois encontros realizados com um grupo de pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas, cadastradas e em acompanhamento no Programa de Autocuidado em Hanseníase de um Ambulatório Regional de Especialidades de um Município do Vale do Paraíba Paulista.

Vale salientar que o referido Programa de Autocuidado em Hanseníase é formado por pessoas que se encontram em alta por cura da doença e que são acompanhados para a prevenção de incapacidades. O grupo é formado por um total aproximado de trinta e nove pessoas. Os critérios definidos para a inclusão no grupo foram: pessoas portadoras de reação hansênica, com queixa de não melhora da dor, submetidos às cirurgias de descompressão de nervo ou reparadoras sem sucesso e que não aderiram ao autocuidado, apresentando desde anestésias até ferimentos, contraturas e reabsorções ósseas com deformidades instaladas. Dentre as trinta e nove pessoas, vinte e duas são do sexo masculino e dezessete do sexo feminino, sendo a faixa etária entre 40 a 85 anos.

Os encontros aconteceram no ano de 2009, visando conhecer as expectativas e a imagem corporal dos participantes, utilizando estratégias lúdicas e projetivas.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

O grupo de autocuidado, promovido no ano de 2009, aconteceu todas as últimas quintas-feiras de cada mês, no período das 14h às 18h, no Ambulatório Regional de Especialidades de um Município do Vale do Paraíba Paulista. Como moderadores, estavam presentes sempre duas enfermeiras e uma psicóloga. Eventualmente, havia uma assistente social e uma fisioterapeuta.

Vale ressaltar que este relato é referente aos dois primeiros encontros, realizados em março e abril de 2009, por meio dos quais se buscou, em um primeiro momento, levantar as expectativas em relação ao grupo de autocuidado e, posteriormente, conhecer a imagem corporal dos participantes do mesmo.

O primeiro encontro denominado ‘trabalhando as expectativas’, teve como objetivo conhecer as expectativas que cada participante tinha em relação ao grupo. Os participantes foram divididos em três grupos e cada grupo recebeu uma folha grande de cartolina, na qual se propôs que, conjuntamente, desenhassem e/ou fizessem colagens de revistas que representassem as suas expectativas em relação ao grupo. Após a execução da atividade, os participantes foram convidados a falarem sobre seus desenhos e colagens.

De acordo com a atividade proposta e com os depoimentos dos participantes, pôde-se constatar que os mesmos esperavam do grupo de autocuidado um espaço de orientação, apoio, conforto, troca de experiências, paz e aceitação.

O segundo encontro denominado ‘desenho do próprio corpo’ teve como objetivo conhecer a imagem corporal dos participantes do grupo, isto é, compreender como cada participante percebe seu próprio corpo.

Com a finalidade de propiciar uma interiorização, foi realizado inicialmente um relaxamento. Após o relaxamento, foi proposto que cada participante desenhasse individualmente, em uma folha sulfite, o seu próprio corpo.

A atividade proposta mostrou que os participantes possuíam dificuldades no contato interpessoal, que podem ser justificadas pelo estigma decorrente da hanseníase. Além disso, pode-se constatar que as regiões mais afetadas pela hanseníase não estão integradas à consciência e que isso acarreta em desestruturação da imagem corporal, dificultando a socialização destas pessoas e aumentando, conseqüentemente o estigma da hanseníase.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com o relato acima, percebe-se que as ações educativas para o autocuidado devem enfatizar, além da abordagem técnica do cuidado, as necessidades e expectativas individuais da pessoa doente.

Acredita-se que para que ocorra a aderência às orientações com o cuidado do próprio corpo, é preciso considerar, além da informação técnica, a internalização de conceitos que possam favorecer a compreensão das possíveis alterações na imagem corporal que a hanseníase pode causar.

Portanto, acredita-se na importância de se agregar novos conceitos nas ações educativas do autocuidado, permitindo que estes novos conhecimentos favoreçam a equipe de saúde um olhar integral do indivíduo com hanseníase, ao preocupar-se não apenas com o cuidar/educar técnico, mas acima de tudo, que se possa auxiliar o indivíduo no reconhecimento de sua dor, de suas angústias, esperanças e perspectivas.

REFERÊNCIAS

BAIALARDI, K. S. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansen Int.**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007.

BORENSTEIN, M. S. et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, p. 708-712, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Vigilância em Saúde. **Cadernos de Atenção Básica**, 2 ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Autocuidado em Hanseníase, Face, Mãos e Pés**. Série F. Comunicação e Educação em Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010.

LIRA, C. V. et al. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. **Hansen int.**, v. 30, n. 2, p. 185-194, 2005.

SAMPAIO, S. A; RIVITTI, E. **Dermatologia**. 2. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2001.