

# Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade

*Hansen's disease patients' perception of self-care from the complexity perspective*

*Autocuidado en la percepción de las personas con enfermedad de hansen en la óptica de la complejidad*

Ioná Araújo de Souza<sup>1</sup>  
 Jairo Aparecido Ayres<sup>1</sup>  
 Silmara Meneguim<sup>1</sup>  
 Regina Stella Spagnolo<sup>1</sup>

1. Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho". Botucatu - SP, Brasil.

## RESUMO

**Objetivo:** Compreender a percepção das pessoas com hanseníase em relação ao autocuidado, sob a ótica da complexidade. **Métodos:** Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória alicerçada no Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). **Resultados:** Amostra constituída de 15 sujeitos, idade média de 52,3 anos, maioria masculina (66,6%), casados (66,6%) e classificados nas formas polarizadas da doença. Pela síntese do DSC emergiram os temas: ser portador de hanseníase, terapêutica medicamentosa, autocuidado e estilo de vida. O estudo deu visibilidade ao modelo verticalizado, largamente hegemônico na tradição das políticas públicas de saúde, mostrando preocupação em tratar apenas a doença, desconsiderando as relações complexas que a envolve. **Conclusão:** Reconhecer estas limitações e ter estratégias para transformá-las em favor do diálogo entre os membros da equipe interprofissional são desafios para fazer avançar as práticas do autocuidado e do empoderamento do portador em relação ao tratamento e à doença.

**Palavras-chave:** Hanseníase; Lepra; Autocuidado; Filosofia em enfermagem.

## ABSTRACT

**Objective:** This study aimed to understand how patients with Hansen's Disease perceive self-care from the complexity perspective. **Methods:** Qualitative, descriptive and exploratory study based on the Collective Subject Discourse. **Results:** Sample composed of 15 subjects, most of whom were married males (66.6%) with a mean age of 52.3 years and were classified in the polarized forms of the disease. The following themes emerged from the DCS synthesis: having Hansen's Disease, drug therapy, self-care and lifestyle. The study provided visibility to the vertical model, which is largely hegemonic in the tradition of public health care policies, showing concern about only treating the disease, disregarding the complex relationships involved. **Conclusion:** Acknowledging these limitations and setting strategies to change them in favor of the dialogue among interprofessional team members are challenges to further develop self-care practices and to empower patients in relation to treatment and disease.

**Keywords:** Hansen's disease; Leprosy; Self care; Philosophy in nursing.

## RESUMEN

**Objetivo:** Comprender la percepción de las personas con lepra en relación con el autocuidado bajo la óptica de la complejidad. **Métodos:** Investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria, con base en el Discurso del Sujeto Colectivo. **Resultados:** Muestra constituída por 15 sujetos, mayoría masculina (66,6%), edad media 52,3 años, casados (66,6%) y clasificados en las formas polarizadas de la enfermedad. Por la síntesis del DSC, emergieron los temas: ser portador de lepra; terapêutica medicamentosa; autocuidado; estilo de vida. El estudio le dio visibilidad al modelo verticalizado, largamente hegemônico en la tradición de las políticas públicas de salud, mostrando preocupación en tratar solamente la enfermedad y desconsiderando las relaciones complejas que la involucran. **Conclusión:** Reconocer estas limitaciones y tener estrategias para transformarlas en favor del diálogo entre los miembros del equipo interprofesional son retos para hacer avanzar las prácticas del autocuidado y del empoderamiento del portador en relación con el tratamiento y la enfermedad.

**Palabras-clave:** Enfermedad de Hansen; Lepra; Autocuidado; Filosofía en enfermería.

### Autor correspondente:

Silmara Meneguim.  
 E-mail: silmeneguim@fmb.unesp.br

Recebido em 03/09/2013.  
 Reapresentado em 16/04/2014.  
 Aprovado em 08/05/2014.

DOI: 10.5935/1414-8145.20140072

## INTRODUÇÃO

Os avanços científicos e as novas terapêuticas contribuíram para que a hanseníase se tornasse curável. Nesse sentido, destaca-se a importância da capacitação e atualização dos profissionais para assegurar o diagnóstico precoce, tratamento, prevenção de incapacidades físicas e descontinuidade da cadeia epidemiológica da doença<sup>1</sup>.

Contudo, outros aspectos que vão além da esfera biomédica devem ser considerados, como as repercussões físicas, psicológicas, sociais e ambientais que se relacionam de forma sistêmica e dinâmica. Para tanto, deve-se ter novo olhar para o ser humano, considerando-o sistema aberto com possibilidades de trocas e interações com essas esferas. Pois, considerando a saúde como processo que somente tem sentido quando o indivíduo é protagonista de sua realidade, o mesmo não pode ser desvinculado das relações com seu mundo<sup>2</sup>.

Nessa ótica, a interação com o hanseniano deve ser pausada na valorização de seus sentimentos, com possibilidades de trocas de experiências e aprendizado com o outro<sup>3</sup>. As relações dialógicas entre a pessoa com hanseníase e a equipe multiprofissional são recursos indispensáveis para reconhecer a importância do autocuidado, assim como o desenvolvimento das potencialidades e autonomia.

Nesse sentido, o autocuidado é um processo que permeia a vida, portanto, dinâmico, e que depende fundamentalmente do comprometimento do indivíduo. Nesse aspecto destaca-se a importância e o reconhecimento das mudanças biopsicossociais decorrentes do processo doença, como é o caso da hanseníase.

A prática clínica configura espaço para reconhecer as necessidades do ser humano de forma holística, o que possibilita a valorização do indivíduo em sua essência. Assim, as práticas interdisciplinares e horizontais colaboram com a mudança do paradigma cartesiano, destituindo a convencional forma fragmentada. Essa maneira de ver o mundo se distancia da lógica engessada da assistência, focada nas queixas, valorizando apenas a esfera biológica e perdendo a riqueza do sutil.

A adoção dessa prática facilitará a inter-relação de forma dinâmica, possibilitando novos *insights* à equipe multiprofissional para o acolhimento e vínculos. No entanto, para que haja êxito nesse processo, os saberes devem ser compartilhados tanto dos profissionais quanto dos hansenianos cognitivamente, possibilitando a interpretação, ferramenta fundamental para compreender e solucionar problemas<sup>4</sup>.

Diante do exposto, questiona-se: Que significados os hansenianos atribuem ao autocuidado? O estudo teve como objetivo compreender a percepção das pessoas com hanseníase em relação ao autocuidado, sob a ótica da complexidade.

A realização desta investigação justifica-se pelo contato profissional e acadêmico com os hansenianos atendidos em ambulatório especializado. A pesquisa é relevante por ser extensiva aos profissionais de saúde, inclusive gestores, uma vez que para a implementação do cuidado holístico faz-se necessário o rompimento de paradigmas do modelo biomédico. Além disso, espera-se também contribuir para uma assistência de enfermagem qualificada e inovadora.

## MÉTODOS

Trata-se de pesquisa descritiva, exploratória e com abordagem qualitativa. Foi realizada no Ambulatório do Programa de Controle da Hanseníase, do Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Botucatu, Unesp.

Foram convidados a participar da pesquisa, individualmente, todos os hansenianos que aguardavam a consulta médica na sala de espera do referido ambulatório, cuja seleção foi realizada, previamente, mediante consulta ao prontuário. Os pacientes tratados e que retornaram para acompanhamento após alta foram excluídos da pesquisa.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas individualmente, após a consulta médica, em ambiente privativo, no período de julho e agosto de 2010. Na intenção de que os participantes revelassem sua experiência, elaboramos as seguintes questões norteadoras: Como é para o Sr (a) conviver com hanseníase? O que mudou na sua vida após esse diagnóstico? O que Sr (a) entende por autocuidado? Quem ensinou para Sr (a) essas noções de autocuidado? O Sr (a) conhece os medicamentos que utilizou ou vêm utilizando? Como Sr (a) avalia seu autocuidado?

No momento em que se constatou a invariância do fenômeno estudado, o tamanho amostral foi delimitado em 15 participantes. Após as entrevistas gravadas, com a prévia autorização dos participantes, as falas foram transcritas e iniciou-se a análise dos discursos obtidos utilizando-se a estratégia metodológica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)<sup>5</sup>, que consiste em selecionar de cada resposta individual as expressões-chave, trechos significativos que correspondem as ideias centrais, síntese do conteúdo discursivo. Por meio dessa conjunção constroem-se discursos-síntese, na primeira pessoa do singular, o que representa o pensamento do grupo ou do coletivo<sup>5</sup>. Para análise dos discursos buscou-se na Teoria da Complexidade, segundo Edgar Morin, a sustentação epistemológica<sup>6</sup>.

Projeto aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da referida instituição protocolo nº 3537/2010.

## RESULTADOS

A amostra foi constituída por 15 sujeitos, maioria masculina (66,6%), idade média de 52,3 anos, brancos, casados (66,6%), com ensino fundamental incompleto (60,0%) e classificados nas formas multibacilares (66,6%) e paucibacilares (33,3%).

A seguir, são apresentados os temas e as ideias centrais que compõem o discurso do sujeito coletivo.

### Tema 1 - Ser hanseniano

#### Ideia Central - Vivenciando a doença

#### Síntese do Discurso do Sujeito Coletivo

*A gente tem que conviver normal, porque não tem jeito, tenho sofrido bastante, quem tem hanseníase é terrível. Levei um susto, manchas enormes pelo corpo e não sabia o que era, vivo acanhado com medo do que as pessoas pensam e muitos se afastaram de perto da gente. As pessoas comentavam o que é isso e fui levando até que*

*um dia minha esposa falou tá vergonhoso. As pernas estão adormecidas, não conseguia mais andar, e até agora não voltaram. Acho que não vai voltar e se voltar a ficar boa, como é que vai ser. Na rua alguns até hoje eu nem passo perto, o pessoal repara porque tem medo de pegar...*

## **Tema 2 - O autocuidado**

### **Ideia central: Percepção do autocuidado**

#### **Síntese do Discurso do Sujeito Coletivo**

*Não tenho muito conhecimento dessas partes do cuidado, cuido bem do meu corpo, tomo banho. 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. Sigo certinho, acho que autocuidado é isso aí para não agravar a situação, tomando remédio só por causa das manchas e estão desaparecendo, acho que se não tivesse me cuidado, não teria melhorado. O que não consigo é repousar porque não sou aposentado. Por mais que faça ainda é pouco, tem que cuidar mais, mas é difícil. Mas não ligo muito pra essas coisas, não tenho cuidado nenhum, tenho que trabalhar na roça, fazer almoço e janta, tudo normal...*

## **Tema 3 - Terapêutica Medicamentosa**

### **Ideia central: conhecimento da terapêutica**

#### **Síntese do Discurso do Sujeito Coletivo**

*Não sei dizer, tomo um vermelhinho e um branquinho, sei que é pra hanseníase. Mas não sei pra que serve, elimina o problema. Remédio que mata os micróbios no corpo, os bichinhos. Quando é corticoide serve para tirar a dor nos nervos e as pelotas que saem no corpo. A talidomida foi a que eu mais tomei, que é pra inibir os problemas dos nódulos...*

## **Tema 4 - Estilo de vida da pessoa com hanseníase**

### **Ideia central: alterações no estilo de vida**

#### **Síntese do Discurso do Sujeito Coletivo**

*Verdade que não mudou, comecei a fazer tratamento e é uma coisa a mais para lembrar no dia. Fazia coisas e não consigo fazer mais, não posso trabalhar, não tenho mais a força nos braços e nem a força que eu tinha nas pernas. Eu tive que entrar na hidroginástica, caminhada nunca tinha feito e nem alongamento. Dói as pernas, os braços e os dedos, a junta dos braços, mas é passageiro. Fiquei assim com começo de depressão. Quase que minha mulher largou de mim, falou muita coisa pra mim, foi como se ela me pusesse no chão e pisasse em cima...*

## **DISCUSSÃO**

Os dados epidemiológicos, deste estudo, assemelham-se à literatura, revelando atingir indivíduos economicamente ativos e diagnosticados nas formas polarizadas da doença<sup>7</sup>. Fato

preocupante, pois revela que o diagnóstico está sendo realizado tardiamente, aumentando a possibilidade de disseminação do bacilo, assim como o risco de incapacidades e sequelas.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) afirma que dois a três milhões de indivíduos no mundo apresentam incapacidades físicas decorrentes da doença, repercutindo na tríade socioeconômico-cultural<sup>8</sup>.

A hanseníase ocorre em maior frequência nas classes menos favorecidas, conseqüentemente, baixo padrão sócioeconômico, o que contribui para o desenvolvimento da doença<sup>2,9</sup>.

A metodologia utilizada permitiu desvelar a compreensão das pessoas com hanseníase em relação à doença. Evidenciou-se ainda que a convivência é sofrida, marcada pela dor, que dificulta ações de rotina. A dor é uma experiência subjetiva, universal, complexa e peculiar a cada indivíduo, e na hanseníase está associada ao processo inflamatório nos nervos periféricos, característica marcante da doença, que pode desencadear incapacidades físicas e ou deformidades, comprometendo a qualidade de vida<sup>10</sup>.

Além da dor, a hanseníase ainda carrega forte estigma, apesar de ser curável e referenciada desde os tempos bíblicos, está presente no imaginário das pessoas na atualidade. Na tentativa de diminuí-lo, optou-se pela mudança de nomenclatura de lepra para mal de hansen, no Brasil, mas sem êxito<sup>11</sup>.

Outro fator observado nos depoimentos é a negligência dos sinais e sintomas da doença retardando o diagnóstico. Este evento pode ser atribuído à ausência de desconforto físico, comum em pessoas com doenças crônicas e socialmente rejeitadas como é o caso da hanseníase, em que se oculta a doença com medo de rejeição e abandono<sup>11</sup>.

Para sua evolução, o homem depende tanto do contexto cultural quanto do biológico<sup>6</sup>. Nesse sentido, o homem deve estar contextualizado para compreender as mudanças que ocorrem no seu espaço de vivência. No caso da hanseníase, desvela-se uma realidade em que a maioria dos hansenianos estão aquém do acesso sociocultural para se atualizar nas questões que envolvem a doença<sup>12</sup>.

Em relação à percepção do autocuidado, nota-se que os sujeitos têm restrições, pela dificuldade em compreender como desenvolvê-lo de forma autônoma e, muitas vezes, por não ter consciência da gravidade da doença. Desvela-se, ainda, que não aplicam as orientações recebidas na sua totalidade, portanto não se beneficiam do autocuidado.

Condicionam a vida de forma limitada e não compreendem a gravidade da doença e a necessidade de adequações após o diagnóstico. Portanto, a transformação desta realidade depende, fundamentalmente, do seu contexto e de sua experiência de vida, que possibilite escolher o que lhe convém de forma autônoma.

Por outro lado, a forma fragmentada, mecânica e linear do cuidado em saúde condiciona o indivíduo a repetir padrões antigos, tornando-o dependente dos profissionais de saúde. E, assim, torna-se alheio por acreditar que o pensar e o agir não influenciam na realidade, prejudicando as ações que conduzem ao autocuidado.

Para tanto, o hanseniano deve ser capacitado não apenas em relação às práticas convencionais de tratamento, mas a se

autoconhecer, ter possibilidades de eleger qual é a melhor forma de viver após o diagnóstico da doença e direcionar o autocuidado.

A ciência clássica tem sido frequentemente questionada por separar mente e corpo. Nesse sentido, quando se analisa apenas o físico/material, algumas inquietações humanas não são explicadas e falta plenitude no viver da humanidade<sup>13</sup>.

Assim sendo, 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.

Assim, a teoria da complexidade nos convida a valorizar o conhecimento do senso comum e prático, que no cotidiano orienta as ações e dá sentido à vida. A promoção à saúde e as práticas do autocuidado são condições imprescindíveis para despertar comportamento ético pela vida, responsabilidade e a preocupação com o viver.

Com relação ao tratamento medicamentoso da hanseníase é composto por medicamentos com ação bacteriostática e bactericida, que compreendem a poliquimioterapia (PQT), podendo estes desencadear efeitos adversos em vários sistemas do organismo<sup>14</sup>.

Percebe-se que os medicamentos que fazem parte da PQT são desconhecidos pelos pacientes, apenas identificam pela cor e os atribuem ao combate do agente causador. Este fato pode estar relacionado ao uso diário e constante durante seis a 12 meses, dependendo da forma operacional pauci ou multibacilares.

Por outro lado, percebe-se conhecimento da ação de certos medicamentos que são usados para tratar as reações hanseníase, que podem aparecer antes do diagnóstico, durante o tratamento ou após. Como estas reações ocorrem com certa frequência é do conhecimento deles a talidomida e corticosteroides, por ter ação imediata. Neste contexto, todo medicamento que causa resolubilidade, principalmente, nos casos de dor e mal estar, passa a ter outra conotação.

Esse dado remete a um fenômeno complexo, pois tem noções racionais e não se preocupa com os efeitos deletérios do fármaco. Morin ressalta a unidualidade do ser humano, em que é totalmente biológico e cultural ao mesmo tempo<sup>15</sup>. Embora estas questões relacionadas à terapêutica são elucidadas no início do tratamento, ressaltando as ações dos medicamentos.

Nesse sentido, verifica-se a necessidade de estimular a criatividade e a curiosidade para despertar novo olhar a partir do diagnóstico, e não simplesmente ficar à mercê de ordens, mitos e crenças e sim adquirir a liberdade de espírito<sup>16</sup>. Processo que será possível quando os profissionais da área da saúde tiverem visão ampla da humanidade e não se limitarem apenas a transmitir informações; e sim contribuir para construção do conhecimento contextualizado em consonância com a realidade das pessoas de forma crítica e consciente<sup>17</sup>.

A doença representa ruptura no cotidiano com alterações inesperadas no estilo de vida. Cada indivíduo possui características próprias de entendimento das situações e reage de diferentes formas frente ao diagnóstico e tratamento.

Considerando a característica integrativa e dinâmica do ser humano, compreende-se que o indivíduo não adoce apenas por fatores biológicos, mas a doença pode causar sofrimento e afetar esferas além do físico.

A maioria das doenças crônicas está associada à combinação de fatores sociais, culturais, ambientais e comportamentais. Sendo assim, mesmo não tendo o risco iminente de vida causa sobrecarga substancial para o indivíduo, com repercussões sócioeconômicas<sup>18</sup>.

No domínio deste contexto verifica-se necessidade de mudanças estruturais na vida do hanseniano, uma vez que a doença pode causar deformidades e incapacidades físicas, comprometendo-o socialmente, o que obriga a reconhecer sua nova realidade e promover adaptações. Assim, o ato de pensar permite inovações e adaptações após um fenômeno, propicia mudanças e novo olhar de mundo de acordo com suas necessidades enquanto ser pensante<sup>16</sup>.

## CONCLUSÃO

O estudo possibilitou visibilidade das formas de convivência com a doença, compreensão do autocuidado e do tratamento medicamentoso, além do estilo de vida de pessoas com hanseníase sob ótica do modelo verticalizado, largamente hegemônico na tradição das políticas públicas de saúde, desconsiderando as relações complexas que envolvem a doença.

Reconhecer estas limitações e ter estratégias para transformá-las em favor do diálogo entre os membros da equipe interprofissional são desafios para fazer avançar as práticas do autocuidado e do empoderamento do hanseniano em relação ao tratamento e à doença.

Acredita-se que uma das principais contribuições do estudo seja a possibilidade de se constituir referencial norteador para construção de instrumentos para avaliação de serviços especializados no atendimento de hanseníase, bem como apontar lacunas e possíveis estratégias para a reorganização dos mesmos, visando ao fortalecimento dessa rede de cuidados e à melhoria da assistência em saúde.

## REFERÊNCIAS

1. 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 nov; 61(esp):671-5.
2. Silva MCD, Paz EPA. Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. *Esc Anna Nery.* 2010 abr/jun; 14(2): 223-9.
3. Nunes JM, Oliveira EN, Vieira NFC. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Cienc. saude colet.* 2011; 16(Supll 1): 1311-8.
4. Freitas CASL, Silva Neto AV, Ximenes Neto FRG, Albuquerque IMN, Cunha ICKO. Consulta de enfermagem ao portador de Hanseníase no Território da Estratégia da Saúde da Família: percepções de enfermeiro e pacientes. *Rev. bras. enferm.* 2008 nov; 61(esp): 757-63.
5. Lefèvre F, Lefèvre AMC, Teixeira JJV. O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. *Caxias do Sul (RS): EDUCS;* 2000.

6. Morin E. Introdução ao pensamento complexo. Porto Alegre (RS): Sulina; 2007.
7. Ministério da Saúde (Brasil). Vigilância em saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil. Brasília (DF): MS; 2008.
8. Lira GV, Catrib AMF, Nations MK, Lira RCM. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. *Hansenologia Internationalis*. 2005 jul/dez; 30(2): 185-94.
9. Silva DRX, Ignotti E, Souza-Santos R, Hacon SS. Hanseníase, condições sociais e desmatamento na Amazônia brasileira. *Rev. panam. salud publica*. 2010 abr; 27(4): 268-75.
10. Lima GM, Miranda MGR, Ferreira TCR. Ação do exercício terapêutico nas neurites crônicas de membros superiores em pacientes portadores de hanseníase atendidos na Unidade de Referência Especializada em Dermatologia Sanitária Dr. Marcello Candia. *Hansenologia Internationalis*. 2009; 34(1): 9-16.
11. Baialardi KS. O Estigma da Hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis*. 2007; 32(1): 27-36.
12. Estrada AA. Os fundamentos da teoria da complexidade em Edgar Morin. *Akrópolis*. 2009; 17(2): 85-90.
13. Arntz W, Chasse B, Vicente M. Quem somos nós? A descoberta das infinitas possibilidades de alterar a realidade diária. Rio de Janeiro (RJ): Prestígio Editorial; 2007.
14. Ministério da Saúde (Brasil). Guia para o controle da Hanseníase. Brasília (DF): MS; 2002.
15. Morin E. Os sete saberes necessários à educação do futuro. São Paulo (SP): Cortez; 2003.
16. Silva AL, Camilo SO. A educação em enfermagem à luz do paradigma da complexidade. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2007 sept; 41(3):403-10.
17. Erdmann AL, Sousa FGM, Backes DS, Mello ALSF. Construindo um modelo de sistema de cuidados. *Acta paul. enferm* 2007 abr/jun; 20(2): 180-5.
18. Franzen E, Almeida MA, Aliti GB, Bercini RR, Menegon DB, Silva ERR. Adultos e idosos com doenças crônicas: implicações para o cuidado de enfermagem. *Revista HCPA*. 2007; 27(2): 28-31.