

Percepções de portadores de hanseníase sobre as reações hansênicas e o cuidado de si

Perceptions of Hansen's disease patients of leprosy reactions and self-care

Anderson Lineu Siqueira dos Santos^{1,2}, Ivonete Vieira Pereira¹, Angela Maria Rodrigues Ferreira¹, Iaci Proença Palmeira¹

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

² Instituto Evandro Chagas/SVS/MS, Seção de Bacteriologia e Micologia, Ananindeua, Pará, Brasil

RESUMO

OBJETIVOS: Conhecer as percepções do portador de reações hansênicas sobre essas manifestações, analisar as práticas de cuidados de si adotadas pelos portadores das reações hansênicas e discutir a relação entre tais percepções e o cuidado de si como um indicador para o cuidado. **MÉTODOS:** Utilizou-se uma metodologia exploratória descritiva com abordagem qualitativa. Foram entrevistados 11 participantes em tratamento para reação hansênica. Para as análises textual e lexical do conteúdo das entrevistas, foi utilizado o *software* IRaMuTeQ, e, posteriormente, o conteúdo foi submetido à análise de conteúdo. **RESULTADOS:** Emergiram três categorias temáticas: as reações hansênicas e suas consequências na percepção de seus portadores; o cuidado de si frente às reações hansênicas; e o indicativo para o cuidado. Quanto às práticas de cuidado de si, essas foram analisadas a partir da ótica de Foucault, onde os participantes demonstram preocupação consigo, superando a falta de conhecimento. **CONCLUSÃO:** As reações hansênicas foram percebidas como modificações físicas, alterando a aparência de todo o corpo, dolorosas e que limitam as atividades cotidianas, além de provocar uma ruptura com os laços sociais. Identificou-se que o cuidado de si engloba ações individuais e coletivas, de autoconhecimento e de conhecimento do contexto, e também de aprendizado de valores e princípios sociais que ajudam a superar os desafios das reações hansênicas.

Palavras-chave: Hanseníase; Reações Hansênicas; Autocuidado.

ABSTRACT

OBJECTIVES: To know the Hansen's disease patient perceptions of the leprosy reactions, to analyze the self-care practices adopted by those with those reactions, and to discuss the relationship between these perceptions and the self-care as an indicator of care. **METHODS:** A descriptive exploratory methodology with a qualitative approach was used. A total of 11 participants in treatment for Hansen's disease reactions were interviewed. For the textual and lexical analysis of the content of the interviews, the software IRaMuTeQ was used, and, later, it was submitted to content analysis. **RESULTS:** Three thematic categories emerged: Hansen's disease reactions and their consequences in the perception of patients; the self-care toward the reactions; and the indicative for the care. The self-care practices were analyzed according to Foucault, and the participants showed concern about themselves overcoming the lack of knowledge. **CONCLUSION:** Hansen's disease reactions were perceived as physical changes, changing the whole body appearance, painful limiting daily activities, and rupturing social bonds. It was found that self-care encompasses individual and collective actions, self-knowledge and knowledge in context, as well as learning of values and social principles that help overcome the challenges of Hansen's disease reactions.

Keywords: Hansen's Disease; Hansen's Disease Reactions; Self-care.

Correspondência / Correspondence:

Anderson Lineu Siqueira dos Santos
Instituto Evandro Chagas/SVS/MS, Seção de Bacteriologia e Micologia
Rodovia BR-316 km 7, s/n. Bairro: Levilândia. CEP: 67030-000 – Ananindeua, Pará, Brasil – Tel.: +55 (91) 98869-4878
E-mail: andersonlineu@gmail.com

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma das doenças mais antigas do mundo. Largamente relatada na religião, literatura e arte, ela carrega consigo o estigma e a discriminação, principalmente devido às deformidades físicas, gerando medo nas pessoas e levando ao isolamento, devido ao preconceito de suas famílias, grupo social e, até mesmo, dos profissionais de saúde. Esse contexto preconceituoso é tão exacerbado que a hanseníase é conhecida desde os tempos antigos como *the death before death* (a morte antes da morte)¹.

Diversos avanços em direção à eliminação da hanseníase ocorreram nos últimos 150 anos; porém, somente em 1991, na Assembleia Mundial de Saúde promovida pela Organização Mundial da Saúde, foi estabelecido o compromisso de eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública até o ano 2000, sendo preconizada a meta de prevalência abaixo de um caso para cada 10.000 habitantes. Os avanços tecnológicos, tais como a poliquimioterapia, o tratamento ambulatorial, a cura e a mudança da nomenclatura de lepra para hanseníase, não foram suficientes para desconstruir o medo da mutilação, o estigma e o preconceito, levando a não aceitação da doença e ao seu ocultamento, deixando à margem o tratamento devido às percepções construídas em torno da "lepra" que ainda se ligam à hanseníase².

A exteriorização da doença apresenta deformações e incapacidades físicas, devido ao dano neural associado às reações hansênicas. A hanseníase pode ser seguida por fenômenos inflamatórios agudos, que são reações do sistema imunológico à presença do bacilo de Hansen e se traduzem por alterações corporais que comprometem a aparência e que estão ligadas ao diagnóstico tardio. Tais reações, quando não tratadas, são responsáveis pelos danos neurais que conduzem a incapacidades físicas, podendo ocorrer antes, durante ou após a instituição da poliquimioterapia. Uma proporção considerável de pacientes sofre de reações hansênicas a qualquer momento no processo da doença: antes, durante ou após o tratamento³.

As reações hansênicas têm maior probabilidade de ocorrerem em pacientes classificados na forma multibacilar (MB). Dessa forma, as reações hansênicas são responsáveis por muitas das condições debilitantes como consequência da doença, sendo essas as principais complicações da mesma⁴.

A história da hanseníase teve início carregada de simbolizações coletivas de medo, repugnância e nojo da pessoa com a doença^{5,6}. O fato de ser uma doença crônica, de evolução lenta, que produz sintomas e sinais dermatológicos e neurológicos significativos para o portador e de refletir no seu meio social, contribui para o simbolismo focado em suas incapacidades e deformidades, gerando preconceito e discriminação⁷. As modificações físicas têm ainda consequências sociais e laborais que comprometem a qualidade de vida de forma individual e coletiva, tornando-se um problema de saúde pública.

Portanto, há a necessidade de se investir em estudos que apontem para a compreensão do fenômeno a partir do indivíduo, abordando a percepção do sujeito sobre o seu cotidiano e sua relação com o seu meio social, visando entender como tal percepção está relacionada com o cuidado de si.

Os objetivos deste estudo foram conhecer as percepções dos portadores das reações hansênicas sobre essas manifestações, analisar as práticas de cuidados de si adotadas pelos mesmos e discutir a relação entre essas percepções e o cuidado de si como indicador para o cuidado.

MÉTODOS

Considerando a complexidade dos multifatores mencionados anteriormente, este estudo foi desenvolvido em uma abordagem qualitativa do tipo exploratória. A coleta das informações foi realizada entre agosto e dezembro de 2015. O local de desenvolvimento da pesquisa foi a Unidade de Referência Especializada (URE) Demétrio Medrado para o tratamento de hanseníase, em Belém, estado do Pará, que possui demanda de usuários referenciados com a doença provenientes dos vários municípios paraenses.

Participaram do estudo 11 usuários dos serviços de saúde do local da pesquisa que apresentavam reações hansênicas. A inclusão desses participantes teve como critérios: ser matriculado na URE e estar em tratamento para reação hansênica, independente se receberam alta por cura ou não. Os portadores de comorbidades associadas e os usuários incapazes de responder aos questionamentos foram excluídos da pesquisa; as comorbidades poderiam ser um fator de confusão, ou seja, os participantes poderiam associar os efeitos de outra morbidade aos das reações hansênicas, desviando-se do objeto do estudo.

Para a coleta dos dados, foi realizada uma entrevista semiestruturada utilizando um instrumento dividido em duas partes: uma referente à identificação e perfil socioeconômico; e outra com oito questões referentes às percepções de como a pessoa vê e compreende as reações hansênicas em seu corpo e em sua vida. As entrevistas foram encerradas ao atingir a saturação das informações, ou seja, quando as informações obtidas passaram a se repetir entre os entrevistados, e novas perspectivas e percepções sobre o mesmo tema deixaram de emergir, de forma que as entrevistas foram encerradas no 11º participante.

Com a intenção de garantir maior especificidade na análise das informações coletadas, utilizou-se o software IRaMuTeQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) para análise textual e sugestão de categorias e temas relevantes e posterior abordagem qualitativa da análise de conteúdo^{8,9}. Para este estudo, foram feitas as seguintes análises com esse instrumento: estatísticas textuais clássicas, lexicografia básica, pesquisa de especificidades por grupos, nuvem de palavras e a Classificação Hierárquica Descendente.

A análise léxica permitiu o estabelecimento de classificações de forma natural e possibilitou o uso da estatística descritiva no campo dos dados qualitativos, superando a tradicional separação entre abordagens quantitativas e qualitativas. O IRaMuTeQ utiliza o qui-quadrado (χ^2) como teste estatístico para determinar a força da associação entre os vocábulos. O conteúdo das entrevistas foi posteriormente analisado por meio da técnica de Análise de Conteúdo¹⁰.

Foi utilizado o conceito de cuidado de si a partir da retomada da concepção socrático-platônica e cristã feita por Michel Foucault, utilizando como principal referencial as obras "Hermenêutica do sujeito" e "História da Sexualidade: o cuidado de si". Foucault faz um retorno à moral greco-romana do cuidado de si para compreender o conceito explorado pelos filósofos. Para o autor, o cuidado de si é ocupar-se consigo mesmo; o termo grego utilizado é *epiméleia heautoû*, o cuidado de si mesmo, o fato de ocupar-se consigo, de preocupar-se consigo¹¹. Para Foucault, "o termo *epiméleia* não designa simplesmente uma preocupação, mas todo um conjunto de ocupações"¹¹, exercícios e práticas constantes para melhorar-se ou transformar-se. O ocupar-se consigo mesmo indica uma relação "singular, transcendente, do sujeito em relação ao que o rodeia, aos objetos que dispõe, como também aos outros com os quais se relaciona, ao seu próprio corpo e, enfim, a ele mesmo"¹¹.

O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Pará e aprovado em 14 de agosto de 2015 (CAAE: 39520314.9.0000.5170, parecer 1186260). Com relação à garantia do anonimato, foi utilizado um código alfanumérico para identificar os participantes, com vistas à proteção dos dados coletados. Exemplo: P1 (Participante 1), P2 (Participante 2).

RESULTADOS

ANÁLISE TEXTUAL BÁSICA

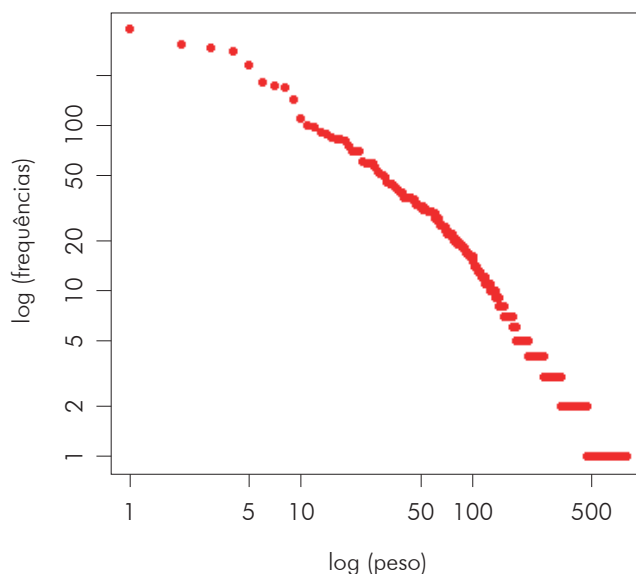
Na estatística lexical clássica e lexicografia básica, realizou-se uma análise estatística simples do *corpus*, com o quantitativo efetivo das formas ativas, suplementares e lista de hápax. O resultado é apresentado na figura 1.

Foram 11 textos, com um total de 7.453 palavras do *corpus* e 790 formas (unidade lexical); 320 palavras apareceram apenas uma vez em todo o *corpus*. A média de formas por texto foi de 677,55.

A figura 2 agrupa árvores de ocorrência, por meio da técnica de análise de similitude, utilizando, como tema central, as formas "reação" (A), "corpo" (B), "dor" (C) e "doença" (D) e as organiza graficamente em função das suas frequências e relações.

A Classificação Hierárquica Descendente identificou a raiz semântica das palavras em um determinado contexto e, em seguida, extraiu as classes de enunciados representativos, apresentando o resultado em forma de dendograma (Figura 3). As classes lexicais foram formadas pelo conjunto de vocábulos que têm sua associação estatisticamente significativa,

cada conjunto representando um assunto, resultado da aproximação de significados das palavras das classes, e pode ser descrito como o vocabulário que os define. O *corpus* foi dividido em seis classes.



Resumo

Número de textos: 11

Número de ocorrências: 7.453

Número de formas: 790

Número de hápax: 328 (4,40% de ocorrências - 41,52% de formas)

Média de ocorrências por texto: 677.55

Figura 1 – Apresentação dos resultados da análise estatística textual

O conjunto de análises quali-quantitativas, mediadas pela estatística lexical e a construção das classes pelo método de Reinert, feitas pelo IRaMuTeQ, resultou em indicativos para o surgimento das categorias para discussão no estudo; e, após uma pré-análise qualitativa, os dados foram codificados, classificados e categorizados, como se observa no quadro 1.

AS REAÇÕES HANSÊNICAS E SUAS CONSEQUÊNCIAS NA PERCEPÇÃO DE SEUS PORTADORES

O conteúdo das entrevistas mostrou que alguns portadores de reações hansenícas apresentavam dificuldade em compreender a diferença entre a doença e as manifestações das reações, fato observado nas falas dos participantes: "Acho que vou morrer com isso, porque na época que peguei a doença, anos atrás, aí recebi alta, depois veio isso e começou isso e não parou mais, recebi alta da doença e a reação ficou." (P6). "Agora eu não sei nem explicar direito, eu penso assim que a gente continua doente, continua sim, porque eu ouço as pessoas falar que tem cura, mas geralmente as pessoas acham que nunca fica bom, sempre fica dando reação porque a pessoa está doente ainda." (P8).

Outra consequência é a perda da confiança nos profissionais do sistema de saúde institucionalizado e na eficácia do tratamento: "Aí eu fico imaginando, o médico só fica enganando a gente, levando a gente, como eu estou falando, a gente toma tanto remédio e nunca fica bom, só melhora, aí, quando pensa que não, piora de novo." (P9).

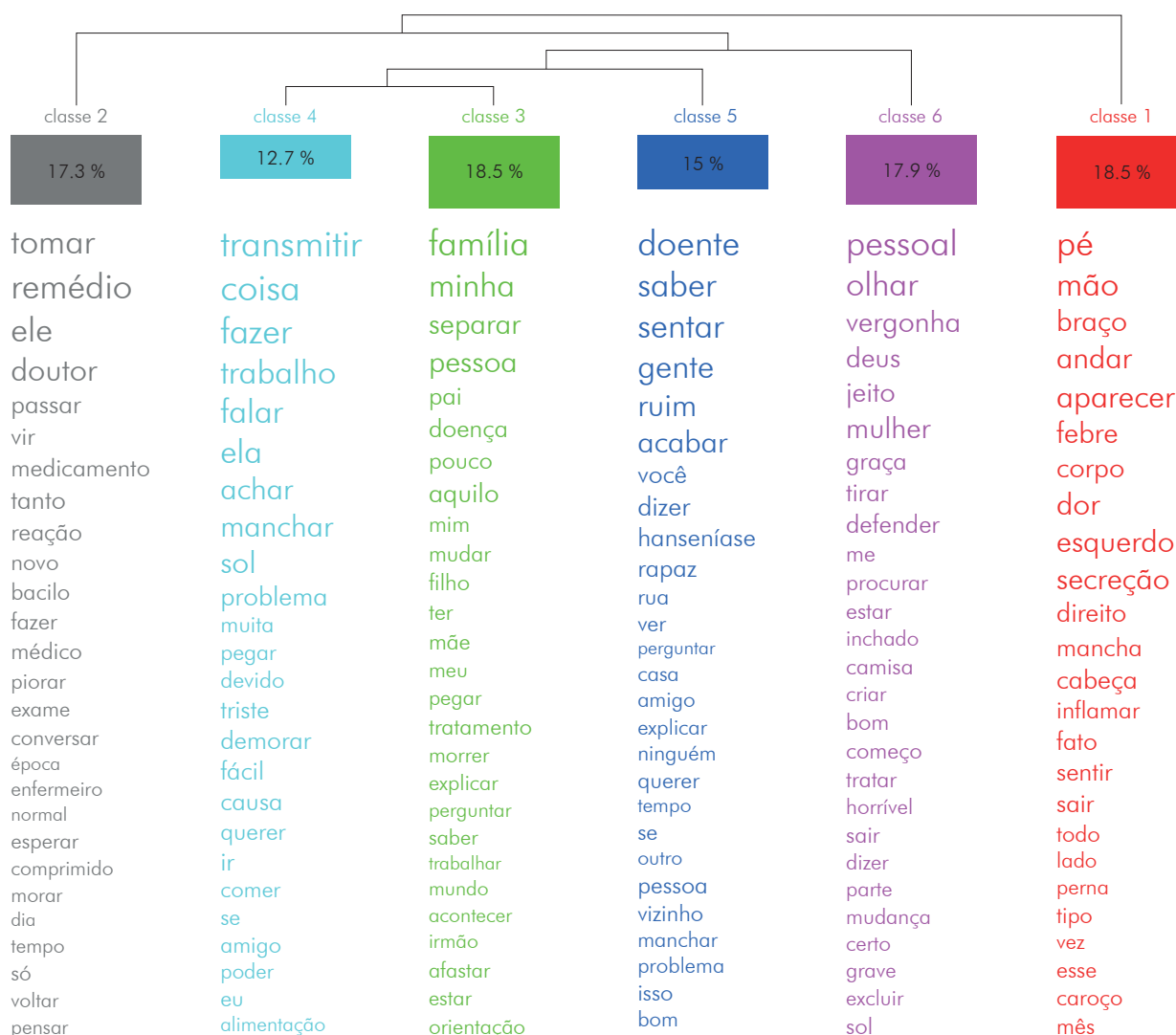


Figura 3 – Dendrograma para Classificação Hierárquica Descendente com o seu conteúdo lexical

Quadro 1 – Categorias utilizadas no estudo resultantes das técnicas de análise empregadas no conteúdo das entrevistas

Categorias temáticas	Classes pelo IRaMuTeQ
As reações hansênicas e suas consequências na percepção de seus portadores	Classe 1; Classe 2; Classe 3; Classe 4; Classe 5; Classe 6
O cuidado de si frente às reações hansênicas	Classe 2; Classe 4
Indicativos para o cuidado	Classe 1; Classe 2; Classe 3; Classe 4; Classe 5; Classe 6

A implicação social ao portador de reações hansênicas envolve uma ruptura com os grupos de trabalho e de amigos, levando o indivíduo ao isolamento: "Em primeiro lugar, onde você senta dentro do ônibus, de um coletivo, numa mesa, com os amigos, de família ou em uma praia, seja conversando com um amigo ou com uma namorada, a única coisa que as pessoas veem logo é a mão da gente, a unha da gente." (P8). "Até agora as pessoas não sabem lidar com isso, as pessoas criam nojo, não sabe se pega ou não pega, a pessoa não procura nem saber, vê logo que ela começa a te olhar de outro jeito, acha que vai transmitir, vai pegar." (P6).

O participante antecipa psicologicamente o preconceito, traduzindo o comportamento do outro como uma atitude discriminatória. Quando ele antecipa esse momento, acaba buscando proteção no autoisolamento, no comportamento antissocial. Após sofrimentos psicológicos de ser afastado pela sociedade, como um mecanismo de defesa, o portador das reações hansênicas começa a se isolar; antes da sociedade manifestar, ele já busca esse conforto psicológico. Até mesmo passa a acreditar que é uma decisão dele e não uma repressão social: "Eu me acho com vergonha de procurar outros amigos para ficar convivendo, para estar saindo, não é nem da parte deles, é da minha cabeça." (P3).

A maioria dos participantes deste estudo relatou não ter qualquer atividade de lazer e que houve redução nas atividades sociais. "Eu prefiro ficar mais tempo afastado de família, de amigos, eu ficar mais na minha casa, eu saio, eu vou lá para o rio, matar tempo." (P10).

A perda do apoio familiar também implica o autoisolamento. A família é o primeiro refúgio que o ser humano tem e é o principal grupo social do indivíduo; entretanto, é frequente, nos relatos dos participantes, o isolamento dentro do ambiente familiar: "Às vezes a gente é rejeitado até por alguém da família da gente, como acontece comigo, tem gente da minha família mesmo que até se eu pegar uma toalha, um guardanapo, a pessoa já está separando aquilo, eu vejo, se eu pegar esse guardanapo aqui e eu sair a pessoa já está separando para botar na Qboat[†], ou pra jogar fora, ou pra queimar, pensando que a pessoa vai ser transmitido, pensando naquela situação da doença." (P3). "Uns ficam não querendo se aproximar da gente, porque acham que vão pegar, inclusive até a própria minha mãe." (P1). "Eu tenho um neto de 11 meses, minha filha chegou ao ponto de falar para mim de não estar pegando a criança porque 'ah papai não fique pegando muito nele, porque ele pode pegar', então, essa é a minha tristeza; sei lá, acaba a autoestima da gente, acaba." (P3).

O CUIDADO DE SI FRENTE ÀS REAÇÕES HANSÊNICAS

Neste estudo, utilizou-se o termo "cuidado de si" para a prática de reflexão sobre sua condição, problematizando o contexto que se apresenta para desenvolver práticas para o cuidado de si, em uma dimensão individual e coletiva. Essa ideia estava na fala de um dos participantes: "Agora eu me preocupo mais comigo, eu não ando mais sem camisa, nem na frente de casa, agora é mais camisa de manga comprida que eu uso." (P3). "Eu me cuido bem, procuro fazer o que o médico manda." (P6).

Como as reações hansênicas se exteriorizam pelas alterações físicas, foi comum a preocupação do cuidado consigo ser direcionado ao corpo, fazendo referências principalmente à pele. "Eu me cuido tomando esse remédio, aí o doutor passou para mim um creme, aí eu me passo na minha pele, no corpo todo." (P5). "Eu cuido assim, como eles falaram, não ando muito no sol, eu uso muito protetor, creme para amaciar a pele, porque a pele da gente fica muito ressecada, aí, para lavar o rosto, tem que lavar com bastante água, cuidar muito bem, toda hora estar lavando a mão." (P8).

O cuidado de si pode ser mediado por outras pessoas, não apenas pelos profissionais de saúde, como figuras institucionalizadas, mas também por amigos e familiares. Essa ideia pôde ser evidenciada pela fala de um dos participantes: "Até a minha filha 'pai, se o senhor trabalhar com uma bermuda hoje não repita aquela roupa, o senhor tem que está mudando'. [...] Sobre alimentação, sobre o negócio de comida, algumas pessoas da minha família me falam." (P3).

A descoberta da resiliência, somada à espiritualidade como apoio à superação, fazem parte do cotidiano de enfrentamento da doença; é comum o despertar de uma espiritualidade frente à adversidade. "Antes eu ficava muito triste, agora sei que tenho que enfrentar de cabeça erguida, porque foi muito difícil para mim, no começo foi muito difícil, mas tudo vai dar certo, se Deus quiser." (P11). "Coloquei tudo nas mãos de Deus, e sigo em frente, meus amigos e minha família sempre me dão força." (P8). "Era terrível, eu chorava muito, mas o pastor me ajudou muito, sei que é uma provação, e pela graça de Deus eu vou vencer. Essa última reação, que teve uma agora, eu pensava que ia morrer, porque desmaiei dentro do banheiro, eu bati minha cabeça, sorte que eu não bati muito forte no vaso, se não... Mas, eu fui muito forte." (P1).

INDICATIVOS PARA O CUIDADO

O cuidado de si, na fala dos participantes, conjugava o cuidado profissional, o cuidado familiar e as práticas que julgavam serem efetivas para a sua saúde. As práticas de cuidado predominantes para os portadores de reações hansênicas não são necessariamente aquelas aprendidas nas consultas com os profissionais de saúde, mas uma resignificação do que é transmitido, somado a todo um conjunto de orientações familiar e sociocultural: "Eu fiz um rodízio, psicólogo, no geral, orientaram sobre a reação, que eu ia ter, que eu tinha que estar preparado." (P1). "Eu passei pela psicóloga, pelo médico, fui bem orientado, passei pela assistente social, pela do negócio da comida, passei pela uma outra senhora que eu nem sei, uma doutora [...] Teve um médico, uma enfermeira, aí eu conversando com o doutor [...]" (P5).

Algumas outras orientações foram mencionadas quando os participantes foram inquiridos sobre suas práticas de cuidado, revelando um grupo de práticas que contemplava principalmente o cuidado com o corpo (alimentação e pele): "Sempre diziam para eu ter cuidado, sempre andar calçado, nunca criar ferimento, sempre lavar as mãos e hidratar. Diziam que era para eu ter paciência." (P6).

Entretanto, o preconceito pode receber reforço de profissionais com pouco preparo para lidar com situações delicadas, como é o cotidiano do portador de hanseníase e das reações hansênicas. "Tem uma assistente social lá que me disse: 'Se alguém perguntar para o senhor: está doente de quê? Só dizer que está doente do reumatismo. Você não pode dizer estou doente de hanseníase, que a pessoa que não entende já vai querer lhe excluir, aí você só diz para mim que sou uma profissional, para outras pessoas que são profissionais.'" (P5).

DISCUSSÃO

A cura, no senso comum, está ligada à eliminação de todos os sinais e sintomas de uma enfermidade, logo torna-se contraditório, no pensamento do

[†] Água sanitária.

portador, receber alta por cura e continuar com as manifestações no corpo, gerando mais sofrimento e sustentando um estado psíquico confuso e desequilibrado. No discurso dos participantes, ficou evidente a incompreensão quanto ao estado de cura, pois as morbidades impressas pelas reações hansênicas se mantêm presentes e tornam-se uma barreira no próprio tratamento dessas reações¹².

As desconfianças sobre como é conduzido o tratamento ou sobre a credibilidade que os profissionais de saúde demonstram na assistência a essas pessoas podem levar ao abandono da terapia. Sem a devida compreensão da doença, esse grupo de pessoas que sofre com as reações pode apresentar resistência às estratégias de saúde dos programas de controle e eliminação da hanseníase⁸. Essa fragilidade indica a necessidade de maior atenção por parte dos serviços em saúde, para trabalhar na orientação dos portadores, despertando a consciência de que a adesão ao tratamento de forma objetiva e continuada trará a cura da doença, mesmo que haja a possibilidade de reações².

É comum a esses indivíduos, que lutam contra essa condição de sofrimento, haver limitação alimentar, o que pode suscitar a ansiedade ou o sentimento de culpa associado à falta de compreensão sobre o que causa tais reações. A orientação profissional sobre os alimentos e as manifestações da hanseníase pode auxiliar no acompanhamento aos portadores da doença¹³.

Apesar de curável, a hanseníase tem como sua maior morbidade as reações, podendo causar incapacidades físicas permanentes. A sintomatologia dolorosa está entre as mais incapacitantes. Alguns pacientes podem sofrer de dor crônica ou dor neuropática após alta do tratamento. A terapia de pacientes com dor neuropática exige dos serviços de saúde uma atenção ao planejamento de cuidado, considerando essa particularização. Assim, a soma dos sintomas ligados à hanseníase crônica, na existência da dor, pode desencadear complicações, como depressão, alterações no sono e no apetite, irritabilidade, agressividade, ansiedade, diminuição da capacidade de concentração, de atenção e de memória e isolamento social¹⁴.

Problemas emocionais graves, como a insegurança, o medo, a perda da autoestima e a solidão, também estão presentes na vida do portador de hanseníase; e os serviços de cuidados primários de saúde nem sempre prestam assistência de forma satisfatória para cuidar desses problemas, conseqüentemente levando as pessoas afetadas a escolherem o isolamento¹⁵.

A exibição de deformidades e de alterações na aparência afetam a sociedade, que logo as associam à transmissão da doença, comportamento esse influenciado pelo medo e pelo preconceito remanescentes da história da hanseníase. O portador de tais reações, por sua vez, para proteger a si e a sociedade desse constrangimento, não se expõe ou simplesmente não participa da vida social⁶.

Apesar da presença de reforço positivo de alguns amigos e familiares, os participantes apresentavam um sentimento de vergonha social pelas alterações corporais; essa autoimagem prejudicada modifica o comportamento e as práticas sociais, como mecanismo de proteção, para não expor seu corpo que passa a ser percebido como um objeto de vergonha. Cria-se assim a trajetória do isolamento, ou seja, o corpo alterado leva a uma autoimagem alterada, que leva à vergonha e, por fim, ao autoisolamento, criando uma desestruturação da vida pública e comprometendo o papel familiar do indivíduo. O papel social ameaçado leva a um sofrimento psicológico⁶.

A promoção de assistência mediada socialmente tem revelado redes de cuidados, desenvolvidas no ambiente social, que auxiliam no cotidiano dos portadores de hanseníase, com o intuito de diminuir a discriminação social e o isolamento. Essa rede de cuidados faz com que as pessoas doentes interajam e formem laços interpessoais sólidos que vinculam uns indivíduos aos outros, construindo práticas de ajuda social que ressignificam a doença e o modo de viver com as reações⁶.

Em meados de 1940, famílias de portadores de hanseníase costumavam construir pequenas casas ou quartos separados e distantes para os doentes e, nesses lugares, davam a eles alimentos, roupas e medicamentos para que não saíssem daquele espaço e colocassem a família em risco¹⁶. Essa condição ainda permanece na sociedade atual, onde o medo da transmissão leva pessoas do próprio convívio familiar a discriminar e isolar o portador de hanseníase, principalmente quando as alterações corporais são aparentes. A falta de informações sobre o modo de transmissão, controle e cura da doença, bem como o medo da exclusão social, contribuíram para que a hanseníase se tornasse uma doença temida¹⁷.

Uma vez que a própria doença é agressiva e incapacitante, o afastamento do trabalho é comum, e o portador de tais reações permanece mais tempo em casa com a família. A valorização da interação familiar equilibra as perdas naturais impostas pelas morbidades da hanseníase, reduzindo o sofrimento do portador das reações hansênicas. É importante que as ações de educação em saúde sejam estendidas à família, pois essa é uma importante fonte de apoio no tratamento da doença¹⁸. As ações educativas do autocuidado contribuem para a adesão do portador ao cuidado de seu próprio corpo, tendo como finalidade um processo de consciência corporal e ressignificando sua imagem corporal¹⁹.

Outras ações podem ser desenvolvidas, como ações educativas abrangentes, executadas pela enfermagem, focalizando as reais necessidades das pessoas que convivem com portadores de hanseníase. Tais ações podem compreender orientações individuais sobre a doença, seu modo de transmissão, terapêuticas de controle e cura e a possibilidade de surgirem reações hansênicas antes, durante e após o tratamento, com ênfase na prática do autocuidado.

O autocuidado a que Foucault¹¹ se refere, como cuidado de si, é fundamentado no ocupar-se consigo mesmo, sendo esse um privilégio de poder. Foucault faz referência às técnicas específicas das quais os homens utilizam para compreenderem aquilo que são; no momento em que se utilizam medidas para o cuidado de si, está se adotando um comportamento ético pela vida, desenvolvendo a responsabilidade e a preocupação com o viver. Foucault afirma que: "É preciso que te ocupes contigo mesmo, que não te esqueças de ti mesmo, que tenhas cuidado contigo mesmo"¹¹.

Para Foucault¹¹, são as técnicas de si que permitem aos indivíduos realizarem sozinhos ou com a ajuda dos outros, que podem ser amigos ou familiares, determinadas ações sobre seus corpos, envolvendo seus pensamentos, condutas, formas de ser e de interagir com o mundo, a fim de alcançarem um bem-estar. Assim, o cuidado de si é uma relação única e transcendente do indivíduo em relação ao que o rodeia, sejam objetos ou pessoas, podendo ser ele próprio.

Desse ponto de vista, é aceitável que haja a participação de outras pessoas de seu convívio, uma vez que as orientações e incentivos a determinadas práticas de saúde levam o portador das reações hansênicas a preocupar-se consigo. Foucault¹¹ mostra uma pedagogia para um bem-estar consigo e com os outros por meio do cuidado de si, que pode ter uma coparticipação.

A falta de conhecimento individual ou em coletividade é um ponto importante que precisa ser superado quanto ao cuidado de si. Foucault desenvolve suas ideias sobre o cuidado de si com a intenção de superar a ignorância e também a ignorância do que se ignora¹¹.

O cuidado de si, para Foucault, culmina em um imperativo: "é um princípio válido para todos, todo o tempo e durante toda a vida"¹¹. Para o autor, o cuidado de si torna-se parte da formação do sujeito. Assim, para os portadores das reações hansênicas, cuidar de si deve fazer parte da própria vida, um aprendizado contínuo que se desenvolve em uma dimensão social, deixando de ser uma prática coercitiva para ser uma construção com coparticipação.

Cada profissional orienta a partir de sua formação. No entanto, percebe-se nas falas que poucas orientações são retidas pelos portadores das reações hansênicas. Ficar curado e não transmitir a doença é sempre lembrado nas falas dos participantes; isso indica um cuidado consigo e com a comunidade que os cerca, o que caracteriza o cuidado de si, um cuidado ético com a vida, proposto por Foucault¹¹.

As reações hansênicas se exteriorizam pela imagem corporal, justificando que a maioria das orientações retidas sobre o cuidado direciona-se para o corpo. O corpo é um referencial para a identidade pessoal e subjetiva. As imagens e representações mentais influenciam o inter-relacionamento pessoal, aproximando ou afastando as pessoas²⁰.

O combate à hanseníase e suas morbidades, incluindo sua memória histórica de preconceito e discriminação, precisa ser apoiado por todos os profissionais de saúde quanto à educação e orientação do portador de reações hansênicas. Nesse processo, os atores sociais e de saúde, que podem ter influência significativa no curso da hanseníase e das reações hansênicas, são os profissionais de saúde que prestam assistência direta ao portador de tais reações. As informações com fundamentações técnica e científica esclarecem dúvidas e orientam quanto a comportamentos, além de combater o preconceito e a discriminação, uma vez que esses são, em parte, consequências da falta de informação para o portador das reações e seus familiares²¹. A família também participa do cuidado do portador de reações hansênicas, de forma que não pode ficar à parte dos planejamentos de ações de combate à hanseníase e suas morbidades, pois ela acolhe ou exclui, e é o primeiro refúgio que se procura para o cuidado²².

CONCLUSÃO

Entre os participantes da pesquisa, ficou perceptível a dificuldade de diferenciar o que é a doença e o que são as reações hansênicas, o que interfere na forma de coparticipação para sua reabilitação, produzindo dúvidas e sustentando medos e preconceitos históricos que a hanseníase carrega, mantidos e aprendidos socialmente.

As manifestações físicas das reações hansênicas são as que causam maior comprometimento, pela sua frequência e presença de nódulos dolorosos que impossibilitam a vida cotidiana. As alterações físicas são percebidas como as mais incapacitantes, tanto para o trabalho como para o lazer.

Quanto à causa da doença, ora associada à ausência de medicação, ora resultante da ingestão de comida "reimosa", pela influência cultural típica da região onde foi feita a pesquisa, remete a percepções controversas que podem ser trabalhadas com educação em saúde pelos profissionais que prestam assistência a esses portadores de reações hansênicas, a fim de que possam ser devidamente esclarecidas.

Quando se buscou conhecer as práticas de cuidados de si adotadas pelos portadores das reações hansênicas, os participantes demonstraram preocupação consigo, por meio de uma auto-observação, e que não cuidam porque o profissional de saúde orientou. A falta de conhecimento e a superação foi um dos pontos observados em direção ao cuidado de si.

O cuidado de si também se revelou por meio do cuidado da família com alguns dos participantes, em uma busca conjunta das estratégias de cuidado, em coparticipação, principalmente na orientação quanto aos cuidados.

Quando relacionado às percepções sobre as reações hansênicas e as práticas de cuidado de si, isso se evidenciou como indicador para o

cuidado. O cuidado de si, para os participantes, envolve o cuidado profissional, familiar e as práticas que julgam ser efetivas para a sua saúde. Destaca-se, portanto, a educação em saúde por parte dos profissionais de saúde sobre os processos mórbidos das reações hansênicas, as práticas de cuidados nas alterações corporais, quanto ao sofrimento físico, psíquico e social, incluindo a família como elemento importante para a manutenção da qualidade de vida em todo o processo de tratamento e para amenizar tais sofrimentos.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram não haver conflitos de interesse em relação à pesquisa a ser publicada.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Todos os autores participaram de todas as etapas de elaboração e revisão do manuscrito, desde a concepção do desenho do estudo até a elaboração do relatório final e realização das correções solicitadas no processo de avaliação.



REFERÊNCIAS

- 1 Dogra S, Narang T, Kumar B. Leprosy - evolution of the path to eradication. *Indian J Med Res.* 2013;137(1):15-35.
- 2 Luna IT, Beserra EP, Alves MDS, Pinheiro PNC. Adesão ao tratamento da hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. *Rev Bras Enf.* 2010;63(6):983-90.
- 3 Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010. Aprova as diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase. *Diário Oficial da União, Brasília (DF), 2010 out 15; Seção 1:55.*
- 4 Oliveira DT, Sherlock J, Melo EV, Rollemberg KCV, Paixao TRS, Abuawad YG, et al. Clinical variables associated with leprosy reactions and persistence of physical impairment. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2013;46(5):600-4.
- 5 Bittencourt LP, Carmo AC, Leão AMM, AC Clos. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. *Rev Enferm UERJ.* 2010;18(2):185-90.
- 6 Almeida JRS, Alencar CH, Barbosa JC, Dias AA, Almeida MEL. Autopercepção de pessoas acometidas pela hanseníase sobre sua saúde bucal e necessidade de tratamento. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2013;18(3):817-26.
- 7 Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JIS, Teles JBM, Campelo V. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2011;44(5):621-6.
- 8 Ratinaud P. IRAMUTEQ: interface de R pour les analyses multidimensionnelles de textes et de questionnaires. Un logiciel libre construit avec des logiciels libres [Internet]. 2009 [cité 2015 jui 1]. Disponible en: <http://www.iramuteq.org>.
- 9 Ratinaud P, Déjean S. IRaMuTeQ: implémentation de la méthode ALCESTE d'analyse de texte dans un logiciel libre. *Modélisation Appliquée aux Sciences Humaines et Sociales (MASHS2009).* Toulouse, Le Mirail; 2009.
- 10 Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: LDA; 2009.
- 11 Foucault M. *Hermenêutica do sujeito.* 3. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2010.
- 12 Souza LWF. Reações hansênicas em pacientes em alta por cura pela poliquimioterapia. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2010;43(6):737-9.
- 13 Montenegro RMN, Molina MDC, Moreira M, Zandonade E. Avaliação nutricional e alimentar de pacientes portadores de hanseníase tratados em unidades de saúde da grande Vitória, Estado do Espírito Santo. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2011;44(2):228-31.
- 14 Ramos JR, Belinchón I, Reyes F. Dolor neuropático en pacientes afectados por la lepra. *Rev Leprol.* 2014;29(6):609-15.
- 15 Alencar MJF, Barbosa JC, Pereira TM, Santos SO, Eggens KH, Heukelbach J. Leprosy reactions after release from multidrug therapy in an endemic cluster in Brazil: patient awareness of symptoms and self-perceived changes in life. *Cad Saúde Colet.* 2013;21(4):450-6.
- 16 Borenstein MS, Padilha MI, Costa E, Gregório VRP, Koerich AME, Ribas DL. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Rev Bras Enferm.* 2008;61(Esp):708-12.
- 17 Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenol Int.* 2007;32(1):27-36.
- 18 Cid RDS, Lima GG, Souza AR, Moura ADA. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Rev Rene.* 2012;3(5):1004-14.
- 19 Batista TGV, Vieira CSCA, Paula MPA. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. *Physis.* 2014;24(1):89-104.
- 20 Palmeira IP, Ferreira MA. O corpo que eu fui e o corpo que eu sou: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. *Texto Contexto Enferm.* 2012;21(2):379-86.

- 21 Tomaleri JP, Nardi SMT, Fernandes GB, Pedro HSP, Paschoal VD, Faria JLL. Qualidade da atenção as pessoas com hanseníase na rede pública de saúde. *Hansen Int.* 2013;38(1-2):26-36.
- 22 Figueredo APP. Hanseníase: do isolamento familiar ao social [monografia]. Gurupi (TO): Centro Universitário Unirg; 2012.

Recebido em / Received: 11/10/2017
Aceito em / Accepted: 12/9/2018

Como citar este artigo / How to cite this article:

Santos ALS, Pereira IV, Ferreira AMR, Palmeiras IP. Percepções de portadores de hanseníase sobre as reações hansênicas e o cuidado de si. *Rev Pan-Amaz Saude.* 2018 out-dez;9(4):X-X. Doi: <http://dx.doi.org/10.5123/S2176-622320180004000XX>