

Percepciones de portadores de lepra sobre las reacciones hansénicas y el autocuidado

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

RESUMEN

OBJETIVOS: Conocer las percepciones del portador de las reacciones hansénicas sobre esas manifestaciones, analizar las prácticas de autocuidado adoptadas por los portadores de las reacciones hansénicas y discutir la relación entre tales percepciones y el autocuidado como un indicador del cuidado de sí mismo. **MÉTODOS:** Se utilizó una metodología exploratoria descriptiva con enfoque cualitativo. Se entrevistaron 11 participantes en tratamiento por reacciones hansénicas. Para el análisis textual y léxico del contenido de las entrevistas, se utilizó el software IRaMuTeQ, que luego fue sometido a análisis de contenido. **RESULTADOS:** Surgieron tres categorías temáticas: reacciones hansénicas y sus consecuencias en la percepción de sus portadores; autocuidado ante las reacciones hansénicas; y el indicativo para el cuidado. En cuanto a las prácticas de autocuidado, se analizaron desde la perspectiva de Foucault, donde los participantes muestran preocupación por sí mismos, superando la falta de conocimiento. **CONCLUSIÓN:** Las reacciones hansénicas se percibieron como cambios físicos, alterando la apariencia de todo el cuerpo, dolorosas y limitando las actividades diarias, además de causar una ruptura con los lazos sociales. El autocuidado abarca acciones individuales y colectivas, autoconocimiento y conocimiento del contexto, bien como el aprendizaje de valores y principios sociales que ayudan a superar los desafíos de las reacciones hansénicas.

Palabras clave: Lepra; Reacciones Hansénicas; 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.

Correspondencia / 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

INTRODUCCIÓN

La lepra es una de las enfermedades más antiguas del mundo. Ampliamente reportado en religión, literatura y arte, conlleva estigma y discriminación, principalmente debido a deformidades físicas, generando miedo en las personas y provocando aislamiento, debido al prejuicio de sus familias, grupo social e incluso de profesionales de la salud. Este contexto prejuicioso es tan exacerbado que la lepra se conoce desde la antigüedad como *the death before death* (la muerte antes de la muerte)¹.

Varios avances hacia la eliminación de la lepra se han producido en los últimos 150 años; sin embargo, solamente en 1991, en la Asamblea Mundial de la Salud patrocinada por la Organización Mundial de la Salud, se estableció el compromiso de eliminar la lepra como un problema de salud pública hasta el año 2000, y se abogó por el objetivo de prevalencia por debajo de un caso por cada 10,000 habitantes. Los avances tecnológicos, como la poliquimioterapia, el tratamiento en ambulatorio, la cura y el cambio de la nomenclatura de Lepra a Enfermedad de Hansen, no fueron suficientes para deconstruir el miedo a la mutilación, el estigma y los prejuicios, lo que condujo a la no aceptación de la enfermedad y a su ocultación, dejando a un lado el tratamiento debido a las percepciones construidas alrededor de la "lepra" que todavía se identifican con ella².

La exteriorización de la enfermedad presenta deformaciones y discapacidades físicas, debido al daño neuronal asociado con las reacciones de las reacciones hansénicas. La lepra puede ser seguida por fenómenos inflamatorios agudos, que son reacciones del sistema inmune a la presencia del bacilo de Hansen y se traducen por cambios corporales que comprometen la apariencia y están relacionados con un diagnóstico tardío. Dichas reacciones, cuando no se tratan, son responsables del daño neuronal que conduce a discapacidades físicas y pueden ocurrir antes, durante o después de instituir la poliquimioterapia. Una proporción considerable de pacientes sufre reacciones hansénicas en cualquier momento del proceso de la enfermedad: antes, durante o después del tratamiento³.

Las reacciones hansénicas son más probables en pacientes clasificados como multibacilares (MB). Así, las reacciones hansénicas son responsables por muchas de las condiciones debilitantes como consecuencia de la enfermedad, siendo estas las principales complicaciones de la misma⁴.

La historia de la lepra comenzó con la simbolización colectiva del miedo, la repugnancia y el asco de la persona con la enfermedad^{5,6}. El hecho de que sea una enfermedad crónica y de evolución lenta que produce síntomas y signos dermatológicos y neurológicos significativos para el paciente y se refleja en su entorno social, contribuye al simbolismo centrado en sus discapacidades y deformidades, generando prejuicios y discriminación⁷. Los cambios físicos también tienen consecuencias sociales y laborales que comprometen la calidad de vida individual y colectiva, convirtiéndose en un problema de salud pública.

Por lo tanto, es necesario invertir en estudios que apunten a la comprensión del fenómeno desde el individuo, abordando la percepción del sujeto sobre su vida cotidiana y su relación con su entorno social, con el objetivo de comprender cómo esta percepción se relaciona con la atención de sí mismo.

Los objetivos de este estudio fueron los de conocer las percepciones de los portadores de reacciones hansénicas sobre estas manifestaciones, analizar las prácticas de autocuidado adoptadas por ellos y discutir la relación entre estas percepciones y el autocuidado como indicador de la atención.

MÉTODOS

Teniendo en cuenta la complejidad de los multifactores antes mencionados, este estudio se desarrolló con un enfoque cualitativo de tipo exploratorio. La información se recopiló entre agosto y diciembre de 2015. La investigación fue desarrollada por la Unidad de Referencia Especializada (URE) Demétrio Medrado para el tratamiento de la lepra en Belém, estado de Pará, que tiene una demanda de usuarios referenciados con la enfermedad, provenientes de los distintos municipios de Pará.

Participaron del estudio 11 usuarios de los servicios de salud del local de la investigación que presentaron reacciones hansénicas. La inclusión de estos participantes tuvo como criterio: estar inscrito en la URE y ser tratado por reacción hansénicas, independientemente de si fueron dados de alta por cura o no. Aquellos con comorbilidades asociadas y usuarios que no pudieron responder a las preguntas fueron excluidos del estudio; las comorbilidades podrían ser un factor de confusión, es decir, los participantes podrían asociar los efectos de otra morbilidad con los de las reacciones a la lepra, desviándose del objeto de estudio.

Para la recopilación de datos, se realizó una entrevista semiestructurada utilizando un instrumento dividido en dos partes: una relacionada con la identificación y el perfil socioeconómico, y la otra con ocho preguntas relacionadas a las percepciones de cómo la persona ve y entiende las reacciones hansénicas en su cuerpo y en su vida. Las entrevistas se cerraron cuando se alcanzó la saturación de la información, es decir, cuando la información obtenida comenzó a repetirse entre los entrevistados y dejaron de surgir nuevas perspectivas y percepciones sobre el mismo tema, por lo que las entrevistas se cerraron en el undécimo participante.

Para garantizar una mayor especificidad en el análisis de la información recopilada, se utilizó el software IRaMuTeQ (*Interfaz de R para los Análisis Multidimensionales de Textos y Cuestionarios*) para el análisis textual y la sugerencia de categorías y temas relevantes, y posterior enfoque cualitativo del análisis de contenido^{8,9}. Para este estudio, se realizaron los siguientes análisis con este instrumento: estadística textual clásica, lexicografía básica, investigación de especificidad grupal, nube de palabras y Clasificación Jerárquica Descendente.

El análisis léxico permitió el establecimiento de clasificaciones de forma natural y permitió el uso de estadísticas descriptivas en el campo de los datos cualitativos, superando la separación tradicional entre enfoques cuantitativos y cualitativos. El software IRaMuTeQ utiliza la prueba Chi cuadrado (χ^2) como prueba estadística para determinar la fuerza de la asociación entre las palabras. El contenido de las entrevistas se analizó más tarde utilizando la técnica de Análisis de contenido¹⁰.

El concepto de autocuidado se utilizó a partir de la retomada de la concepción socrático-platónica y cristiana realizada por Michel Foucault, utilizando como referencia principal las obras "Hermenéutica del Sujeto" e "Historia de la Sexualidad: el cuidado de sí mismo". Foucault vuelve a la moral grecorromana del autocuidado para comprender el concepto explorado por los filósofos. Para el autor, cuidar de sí es cuidarse; el término griego utilizado es *epiméleia heautoû*, el cuidado de uno mismo, la preocupación por uno mismo¹¹. Para Foucault, "el término *epiméleia* no significa simplemente una preocupación, sino todo un conjunto de ocupaciones¹¹, ejercicios y prácticas constantes para mejorarse o transformarse. Cuidar de uno mismo indica una relación "singular, trascendente, del sujeto en relación con su entorno, los objetos que tiene, así como los otros con los que se relaciona, con su propio cuerpo y, finalmente, consigo mismo"¹¹.

El proyecto fue sometido a la apreciación del Comité de Ética en Investigación de la Universidad del Estado de Pará y aprobado el 14 de agosto de 2015 (CAAE: 39520314.9.0000.5170, parecer 1186260). Con relación a la garantía del anonimato, se utilizó un código alfanumérico para identificar a los participantes, con vista a proteger los datos recolectados. Ejemplo: P1 (Participante 1), P2 (Participante 2).

RESULTADOS

ANÁLISIS TEXTUAL BÁSICO

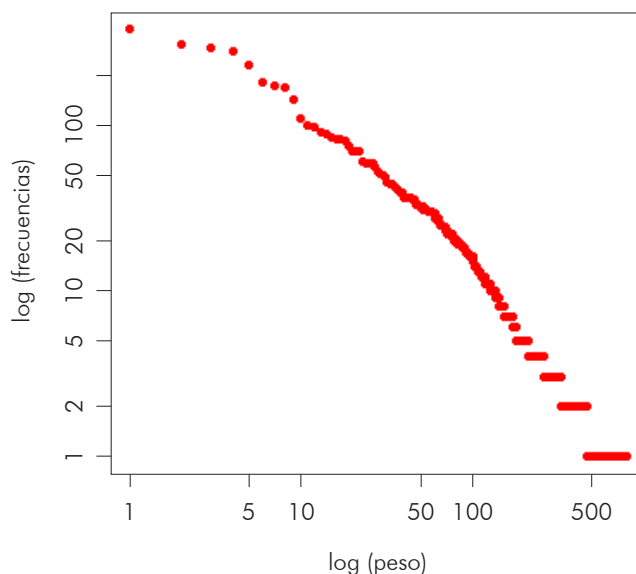
En la estadística lexical clásica y la lexicografía básica, se realizó un análisis estadístico simple del corpus, con el cuantitativo efectivo de las formas activas, suplementarias y la lista de hápax. El resultado se presenta en la figura 1.

Fueron 11 textos, con un total de 7.453 palabras del corpus y 790 formas (unidad léxica); 320 palabras aparecieron apenas una vez en todo el corpus. La media de formas por texto fue de 677,55.

La figura 2 agrupa árboles de casos, a través de la técnica de análisis de similitud, utilizando, como tema central, las formas "reacción" (A), "cuerpo" (B), "dolor" (C) y "enfermedad" (D) y las organiza gráficamente en función de sus frecuencias y relaciones.

La Clasificación Jerárquica Descendente identificó la raíz semántica de las palabras en un determinado contexto y, en seguida, extrajo las clases de enunciados representativos, presentando el resultado en forma de dendograma (Figura 3). Las clases lexicales se formaron por el conjunto de vocablos que tienen asociación estadísticamente significativa, cada conjunto

representando un tema, resultado de la aproximación de significados de las palabras de las clases, y puede ser descrito como el vocabulario que los define. El corpus fue dividido en seis clases.



Resumen

Número de textos: 11

Número de casos: 7.453

Número de formas: 790

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

Media de casos por texto: 677.55

Figura 1 – Presentación de los resultados del análisis estadístico textual

El conjunto de análisis cuali-cuantitativas, mediadas por la estadística lexical y la construcción de las clases por el método de Reinert, hechas por IRaMuTeQ, resultó en indicativos para el apareamiento de las categorías para discusión en el estudio; y, después de un preanálisis cualitativo, los datos fueron codificados, clasificados y categorizados, como se observa en el cuadro 1.

LAS REACCIONES HANSÉNICAS Y SUS CONSECUENCIAS EN LA PERCEPCIÓN DE SUS PORTADORES

El contenido de las entrevistas mostró que algunos portadores de reacciones hansénicas tenían dificultades para comprender la diferencia entre la enfermedad y las manifestaciones de las reacciones, un hecho observado en las declaraciones de los participantes: "Creo que moriré con eso, porque en el momento en que me enfermé, hace años, me dieron de alta, luego vino eso y comenzó eso y nunca se detuvo, me dieron de alta de la enfermedad y la reacción quedó." (P6). "Ahora ni siquiera sé cómo explicarlo bien, creo que todavía continuamos enfermos, continuamos sí, porque escucho a la gente decir que tiene cura, pero en general la gente piensa que nunca mejora, siempre hay reacciones porque la persona está enferma todavía." (P8).

Otra consecuencia es la pérdida de confianza en los profesionales del sistema de salud institucionalizado y en la efectividad del tratamiento: "Entonces me pregunto, el médico solo nos está engañando, llevándonos, como digo, tomamos tanta medicina y nunca estamos bien, solo mejora, cuando piensas que no, empeora de nuevo." (P9).

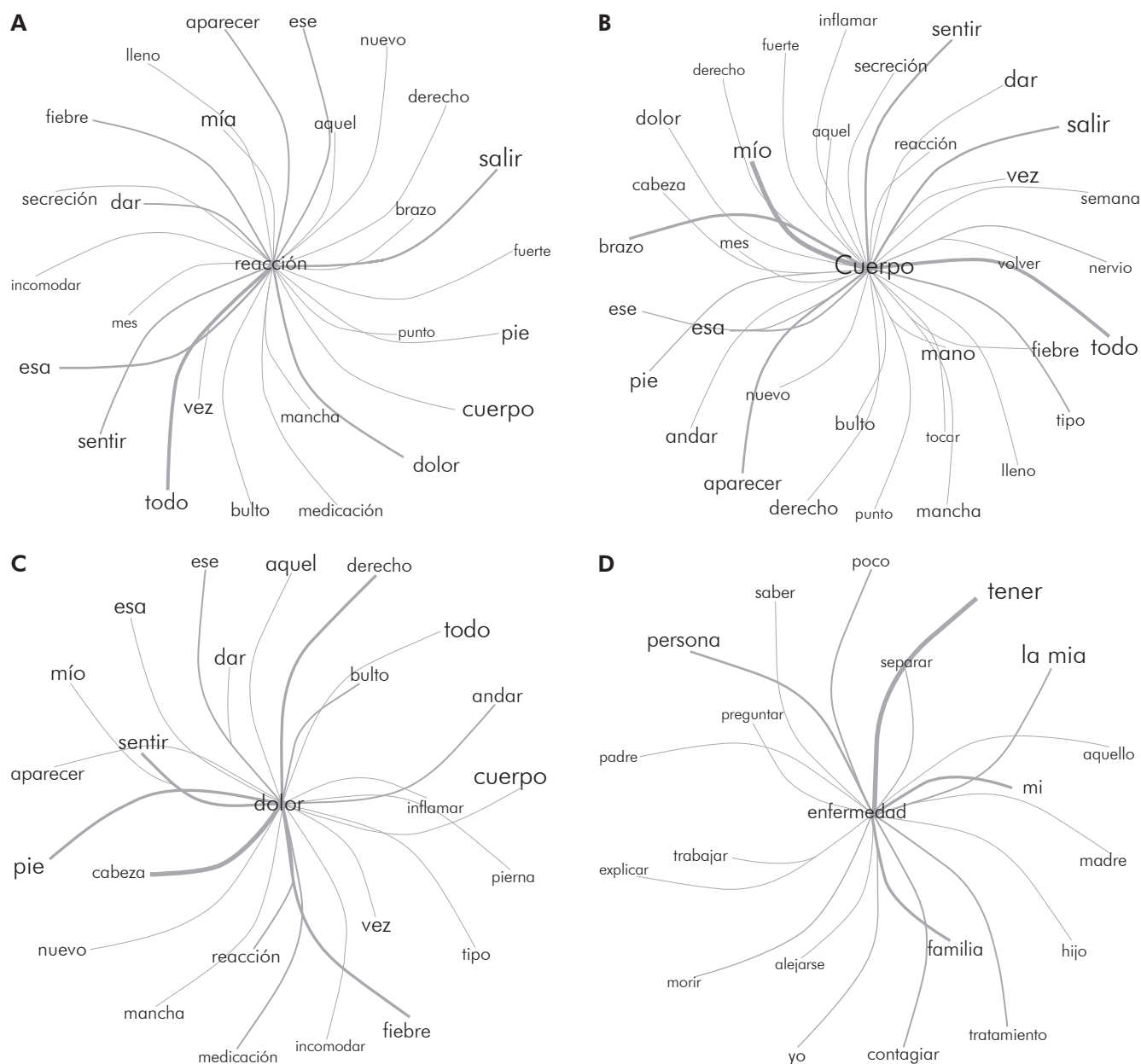


Figura 2 – Análisis de similitud estipulando como palabras de intercesión: reacción (A), cuerpo (B), dolor (C) y enfermedad (D)

Los participantes percibieron las reacciones hansénicas como un problema que las limitaba en sus actividades laborales diarias y sus relaciones sociales, causando sufrimiento, dolor y alteración de la imagen: "Creo que la reacción es así, que nos da crisis, nos da un bulto, muchos bultos, hinchados, se hinchan, nuestra cara se hincha, la cara, la pierna, el brazo, todo se hincha. Muchos bultos, bulto en el brazo, en mi cara, salieron muchos." (P5). "No pude acostarme durante dos semanas, no pude tocar mi cuerpo en ningún lado para acostarme." (P3).

Algunos portadores entendían que tales reacciones eran parte del contexto de la enfermedad, pero lo que causa las reacciones es bastante controvertido, y puede tener varios orígenes en las líneas: "Esta reacción, creo, porque estoy sin

la medicina, sin la droga [...]" (P3). "Comida remosa* que comí, ¿no? Así que creo que debe tener un efecto sobre ese impacto para tener una reacción tan fuerte." (P11).

Lo que más marca al portador de las reacciones de lepra es el dolor, pero también los cambios físicos en la apariencia y en la condición de movilidad. Las palabras están cargadas de sufrimiento físico, lo que demuestra la percepción de los portadores acerca de la cercanía de la muerte: "Debido a que se infectó todo, dejaba secreción, todo el cuerpo estaba herido, no podía acostarme más, dos semanas no pude dormir." (P3). "Terminaremos muriendo porque los dolores son tantos, dolores que no puedes soportar, dolor en las articulaciones, dolor en la piel, ni siquiera sabes dónde duele." (P5). "Parece que vamos a morir." (P1).

* Se refiere a "comida reimososa" (término correcto). En la cultura popular amazónica, es un tipo de comida que puede agravar considerablemente las enfermedades, incluso llevar a óbito. Se consideran "reimosos": los derivados de carne de cerdo; mariscos, como cangrejo y camarón; peces de piel y cascudos, como tamuatá; aves, como patos; y algunas piezas de caza, como paca y carpincho. De esa forma, el término es una percepción de la población, y no hay comprobación científica sobre el potencial de desencadenar o agravar una enfermedad.

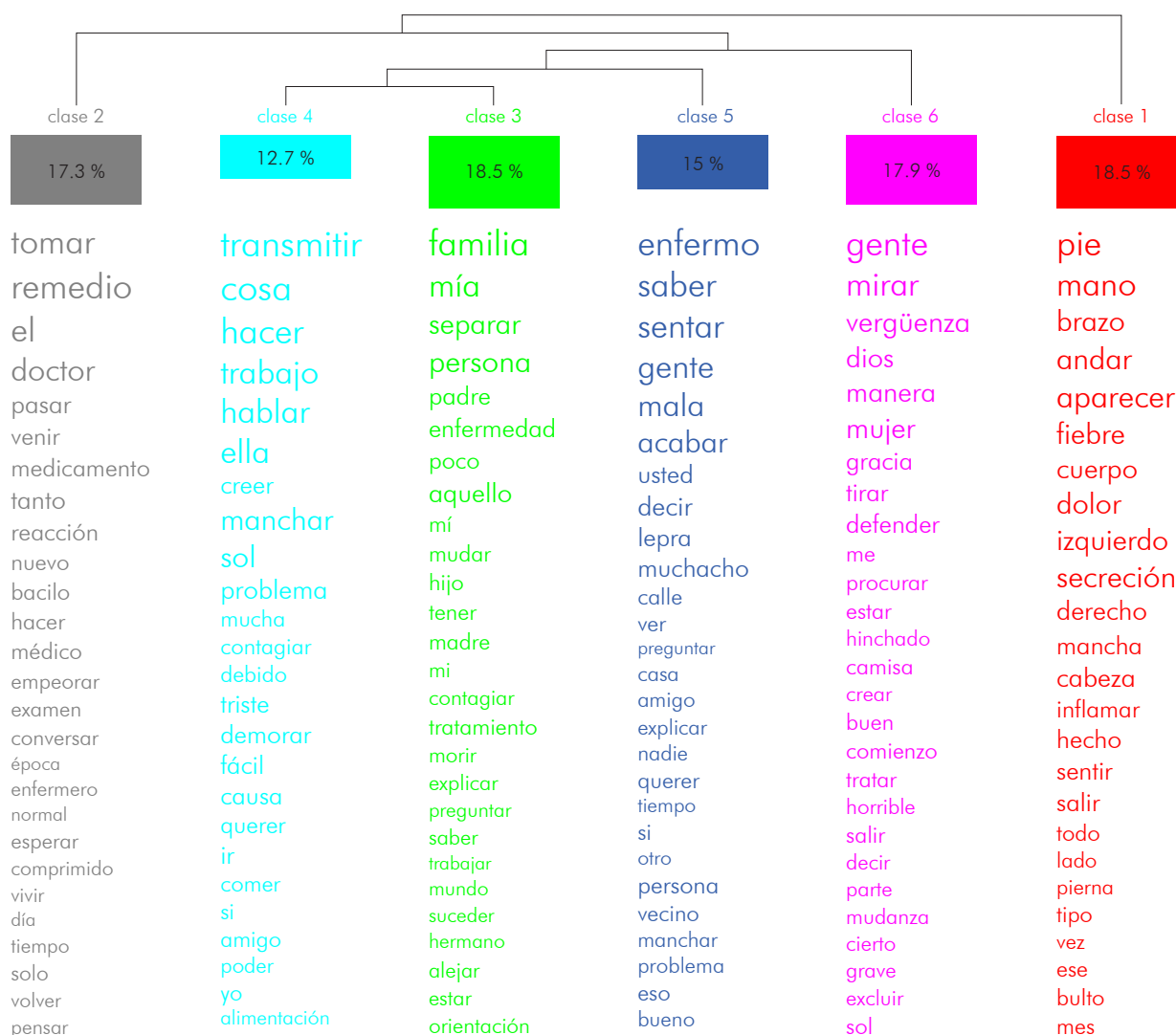


Figura 3 – Dendrograma para Clasificación Jerárquica Descendente con su contenido lexical

Cuadro 1 – Categorías utilizadas en el estudio resultantes de las técnicas de análisis empleadas en el contenido de las entrevistas

Categorías temáticas	Clases por el IRaMuTeQ
Las reacciones hansénicas y sus consecuencias en la percepción de sus portadores	Clase 1; Clase 2; Clase 3; Clase 4; Clase 5; Clase 6
El cuidado de sí mismo delante de las reacciones hansénicas	Clase 2; Clase 4
Indicativos para el cuidado	Clase 1; Clase 2; Clase 3; Clase 4; Clase 5; Clase 6

La implicación social para el portador de reacciones hansénicas implica una ruptura con los grupos de trabajo y amigos, lo que lleva al individuo al aislamiento: "En primer lugar, donde te sientas en el autobús, el colectivo, en una mesa, con amigos, de familia o en la playa, ya sea hablando con un amigo o novia, lo único que la gente ve de inmediato es nuestra mano, nuestras uñas." (P8). "Hasta ahora la gente no sabe cómo lidiar con eso, las personas tienen asco, no saben si contagia o no, ni tratan de saber, se ve enseguida como comienzan a mirarte de manera diferente, piensan que se va a transmitir, que se les contagiará." (P6).

El participante anticipa psicológicamente los prejuicios, traduciendo el comportamiento del otro como una actitud discriminatoria. Cuando anticipa este momento, termina buscando protección en un autoaislamiento y un comportamiento antisocial. Después de los sufrimientos psicológicos de ser alejado por la sociedad, como un mecanismo de defensa, el portador de las reacciones hansénicas comienza a aislarse; antes de que la sociedad se manifieste, él ya busca este consuelo psicológico. Incluso llega a creer que es su decisión y no una represión social: "Me da vergüenza buscar a otros amigos para convivir, para salir, ni siquiera es de su parte, está en mi cabeza." (P3).

La mayoría de los participantes en este estudio informaron que no tenían actividades de ocio y que hubo una reducción en las actividades sociales. "Prefiero alejarme de la familia, de los amigos, quedarme en casa, salir, ir al río, matar el tiempo." (P10).

La pérdida del apoyo familiar también implica en auto-aislamiento. La familia es el primer refugio que tiene el ser humano y es el principal grupo social del individuo; sin embargo, en los informes de los participantes, a menudo, hay aislamiento dentro del entorno familiar: "A veces, incluso alguien de nuestra familia nos rechaza, como me sucede a mí, hay personas en mi familia, incluso si tomo una toalla, una servilleta, la persona ya la está separando, ya veo, si tomo esta servilleta aquí y la dejo, la persona ya la está separando para poner en agua sanitaria, o para tirar o quemar, pensando que será contagiada, pensando en esa situación de enfermedad." (P3). "Algunos no quieren acercarse a nosotros porque piensan que se contagiarán, incluso mi propia madre." (P1). "Tengo un nieto de 11 meses, mi hija llegó a decirme que no lo levantara al niño porque 'ah papá, no lo levantes demasiado, porque se puede contagiar', así que esa es mi tristeza; no sé, termina con la autoestima de uno, termina." (P3).

EL CUIDADO DE SÍ MISMO FRENTE A LAS REACCIONES HANSÉNICAS

En este estudio, el término "autocuidado" se utilizó para la práctica de reflexión sobre su condición, problematizando el contexto que se presenta para desarrollar prácticas de autocuidado en una dimensión individual y colectiva. Esta idea estaba en el discurso de uno de los participantes: "Ahora me preocupo más por mí mismo, no camino sin camisa, ni siquiera frente a la casa, ahora uso más camisa de manga larga." (P3). "Me cuido bien, trato de hacer lo que dice el médico." (P6).

Como las reacciones de lepra son externalizadas por las alteraciones físicas, fue común la preocupación del cuidado consigo mismo estar dirigida al cuerpo, haciendo referencias principalmente a la piel. "Me cuido tomando este medicamento, luego el médico me dio una crema y me la paso en la piel, en todo el cuerpo." (P5). "Yo me cuido así, como ellos dijeron, no ando mucho al sol, uso mucho protector, crema para suavizar la pele, porque la piel de uno se reseca mucho, ahí, para lavar la cara, hay que lavarla con bastante agua, cuidarla muy bien, todo el tiempo lavarse las manos." (P8).

El autocuidado puede ser mediado por otras personas, no solamente por los profesionales de salud, como figuras institucionalizadas, sino también por amigos y familiares. Esa idea se vio en las palabras de uno de los participantes: "Hasta mi hija 'papá, si trabaja con una bermuda hoy no repita esa ropa, usted tiene que cambiarse'. [...] Sobre alimentación, sobre el tema de comida, algunas personas de mi familia me dicen." (P3).

El descubrimiento de la resiliencia, sumada a la espiritualidad como apoyo a la superación, hacen parte del cotidiano de enfrentamiento de la enfermedad; es

común el despertar de una espiritualidad delante de la adversidad. "Antes me ponía muy triste, ahora sé que tengo que enfrentarla de cabeza levantada, porque fue muy difícil para mí, al principio, fue muy difícil, pero todo se va a solucionar, si Dios quiere." (P11). "Lo puse todo en manos de Dios, y sigo para adelante, mis amigos y mi familia siempre me dan fuerza." (P8). "Era terrible, yo lloraba mucho, pero el pastor me ayudó mucho, sé que es una probación, y por la gracia de Dios voy a vencer. Esa última reacción, que tuve una ahora, pensaba que iba a morirme, porque me desmayé dentro del baño, me pegué en la cabeza, por suerte que no fue muy fuerte en el inodoro, si no... Pero, yo fui muy fuerte." (P1).

INDICATIVOS PARA EL CUIDADO

El autocuidado, según los participantes, combinaba la atención profesional, la atención familiar y las prácticas que consideraban eficaces para su salud. Las prácticas predominantes de cuidados para los portadores de reacciones hansénicas no son necesariamente las aprendidas en las consultas con los profesionales de la salud, sino una resignificación de lo que se le transmite, sumado a todo un conjunto de orientaciones familiares y socioculturales: "Hice una rotación, psicólogo, en general, me aconsejaron sobre la reacción, que iba a tener, que tenía que estar preparado". (P1) "Pasé por el psicólogo, el médico, estaba bien orientado, pasé por la asistente social, por la del tema la comida, pasé por otra mujer a la que ni siquiera conocía, una médica [...] Había un médico, una enfermera, y luego hablando con el doctor [...]" (P5).

Se mencionaron otras pautas cuando se les preguntó a los participantes sobre sus prácticas de autocuidado, revelando un grupo de prácticas que se centraron principalmente en el cuidado del cuerpo (alimentación y piel): "Siempre me dijeron que tuviera cuidado, que siempre usara zapatos, que nunca creara una lesión. siempre lavarme las manos e hidratar. Decían que debía ser paciente." (P6).

Sin embargo, los prejuicios pueden ser reforzados por profesionales con poca preparación para hacerle frente a situaciones delicadas, como la vida cotidiana del paciente con lepra y las reacciones hansénicas. "Hubo un trabajador social que me dijo: 'Si alguien le pregunta: ¿de qué está enfermo? Solo diga que está enfermo de reumatismo. No puedes decir que estás enfermo de lepra, que la persona que no entiende ya lo querrá excluir, entonces solamente me dices a mí, que soy una profesional, o a otras personas que son profesionales.'" (P5).

DISCUSIÓN

La curación, en sentido común, está vinculada a la eliminación de todos las señales y síntomas de una enfermedad, por lo que se vuelve contradictorio, en el pensamiento del portador, ser dado de alta porque está curado y continuar con las manifestaciones en el cuerpo, generando más sufrimiento y sustentando un estado psíquico confuso y desequilibrado. En el discurso de los participantes, fue evidente el malentendido sobre

el estado de cura, porque las morbilidades impuestas por las reacciones hansénicas permanecen presentes y se convierten en una barrera en el propio tratamiento de estas reacciones¹².

La desconfianza sobre cómo se lleva a cabo el tratamiento, o sobre la credibilidad que los profesionales de la salud demuestran en el cuidado de estas personas, puede conducir al abandono de la terapia. Sin una comprensión adecuada de la enfermedad, este grupo de personas que sufre con las reacciones puede ser resistente a las estrategias de salud de los programas de control y eliminación de la lepra⁸. Esta fragilidad indica la necesidad de una mayor atención por parte de los servicios de salud para trabajar en la orientación de los pacientes, aumentando la conciencia de que la adherencia al tratamiento objetiva y continuada curará la enfermedad, aunque haya la posibilidad de reacciones².

Es común que estas personas, que luchan contra esta condición de sufrimiento, tengan limitaciones alimentarias, lo que puede aumentar la ansiedad o los sentimientos de culpa asociados con la falta de comprensión sobre las causas de tales reacciones. La orientación profesional sobre los alimentos y las manifestaciones de la lepra puede ayudar a acompañar a los pacientes con la enfermedad¹³.

Aunque curable, la lepra tiene como principal morbilidad las reacciones hansénicas, y puede causar discapacidades físicas permanentes. Los síntomas dolorosos se encuentran entre los más discapacitantes. Algunos pacientes pueden sufrir dolor crónico o dolor neuropático luego del alta del tratamiento. La terapia de pacientes con dolor neuropático requiere atención de los servicios de salud para la planificación de la atención, teniendo en cuenta esta particularización. Por lo tanto, la suma de los síntomas relacionados con la lepra crónica, en la existencia de dolor, pueden desencadenar complicaciones como depresión, cambios en el sueño y el apetito, irritabilidad, agresividad, ansiedad, disminución de la concentración, atención y memoria, y aislamiento social¹⁴.

Problemas emocionales graves como la inseguridad, el miedo, la pérdida de la autoestima y la soledad también están presentes en la vida de la persona que padece de lepra; y los servicios de atención primaria de salud no siempre brindan asistencia satisfactoria para abordar estos problemas, lo que lleva a las personas afectadas a elegir el aislamiento¹⁵.

La exhibición de deformidades y cambios en la apariencia afectan a la sociedad, que pronto los asocia con la transmisión de la enfermedad, un comportamiento influenciado por el miedo y los prejuicios remanentes en la historia de la lepra. El portador de tales reacciones, a su vez, para protegerse y proteger a la sociedad de esta vergüenza, no se expone o simplemente no participa en la vida social⁶.

A pesar de la presencia de un refuerzo positivo de algunos amigos y familiares, los participantes

presentaban un sentimiento de vergüenza social por los cambios corporales; esta autoimagen perjudicada modifica el comportamiento y las prácticas sociales como mecanismo de protección, para no exponer su cuerpo que pasa a ser percibido como objeto de vergüenza. Esto crea el camino del aislamiento, es decir, el cuerpo alterado conduce a una autoimagen alterada, lo que conduce a la vergüenza y, finalmente, al autoaislamiento, creando un desequilibrio en la vida pública y comprometiendo el papel familiar del individuo. El papel social amenazado conduce a la angustia psicológica⁶.

La promoción de la atención, socialmente mediada, ha revelado redes de atención desarrolladas en el entorno social, que ayudan en la vida diaria de los pacientes con lepra, a fin de reducir la discriminación social y el aislamiento. Esta red de atención permite a las personas enfermas interactuar y formar vínculos interpersonales sólidos que unen a las personas con los demás, creando prácticas de ayuda social que redefinen la enfermedad y la forma en que viven con las reacciones⁶.

A mediados de 1940, las familias de los enfermos de lepra solían construir casas o habitaciones pequeñas y separadas para los enfermos, donde les daban comida, ropa y medicamentos para que no salieran de ese espacio y pusieran en riesgo a sus familias¹⁶. Esta condición aún permanece en la sociedad actual, donde el miedo a la transmisión lleva a las personas de su propia vida familiar a discriminar y aislar a la persona que padece lepra, especialmente cuando las alteraciones corporales son aparentes. La falta de información sobre el modo de transmisión, control y cura de la enfermedad, así como el miedo a la exclusión social, contribuyeron a que la lepra se convirtiera en una enfermedad temida¹⁷.

Como la enfermedad en sí misma es agresiva e incapacitante, el alejamiento del trabajo es común y el portador de tales reacciones permanece más tiempo en casa con la familia. La valorización de la interacción familiar equilibra las pérdidas naturales impuestas por las morbilidades de la lepra, reduciendo el sufrimiento del portador de las reacciones hansénicas. Es importante que las acciones de educación sanitaria se extiendan a la familia, ya que esta es una fuente importante de apoyo en el tratamiento de la enfermedad¹⁸. Las acciones educativas de autocuidado contribuyen a la adhesión del portador al cuidado de su propio cuerpo, apuntando a un proceso de conciencia corporal y resignificando su imagen corporal¹⁹.

Se pueden desarrollar otras acciones, como acciones educativas integrales realizadas por la enfermería, centrándose en las necesidades reales de las personas que conviven con pacientes con lepra. Dichas acciones pueden incluir orientaciones individuales sobre la enfermedad, su modo de transmisión, las terapias de control y cura y la posibilidad de reacciones a la lepra antes, durante y después del tratamiento, con énfasis en la práctica del autocuidado.

El autocuidado a que Foucault¹¹ se refiere, como cuidado de sí, es fundamentado en el ocuparse consigo mismo, siendo ese un privilegio de poder. Foucault hace referencias a las técnicas específicas de las que los hombres se utilizan para comprender lo que son; en el momento en que se utilizan medidas para el cuidado de sí, está adoptando un comportamiento ético por la vida, desarrollando la responsabilidad y la preocupación con el vivir. Foucault afirma que: "Es preciso que te ocupes contigo mismo, que no te olvides de ti mismo, que tengas cuidado contigo mismo"¹¹.

Para Foucault¹¹, son las técnicas de sí que permiten a los individuos realizar solos o con la ayuda de los otros, que pueden ser amigos o familiares, determinadas acciones sobre sus cuerpos, abarcando sus pensamientos, conductas, formas de ser y de interactuar con el mundo, a fin de alcanzar un bienestar. De esta forma, el cuidado de sí es una relación única y trascendente del individuo en relación a lo que lo rodea, sean objetos o personas, pudiendo ser él mismo.

Desde ese punto de vista es aceptable que haya participación de otras personas de su convivencia, una vez que las orientaciones e incentivos a determinadas prácticas de salud conducen al portador de las reacciones hansénicas a preocuparse consigo mismo. Foucault¹¹ muestra una pedagogía para un bienestar consigo y con los otros a través del cuidado de sí, que puede tener una coparticipación.

La falta de conocimiento individual o colectivo es un punto importante que debe superarse en el autocuidado. Foucault desarrolla sus ideas sobre el autocuidado con la intención de superar la ignorancia y también la ignorancia de lo que se ignora¹¹.

El cuidado personal, para Foucault, culmina en un imperativo: "Es un principio que es válido para todos, todo el tiempo y durante toda la vida"¹¹. Para el autor, el autocuidado se convierte en parte de la formación del sujeto. Por lo tanto, para los portadores de las reacciones hansénicas, cuidar a sí mismo debe ser parte de la propia vida, un aprendizaje continuo que se desarrolla en una dimensión social, dejando de ser una práctica coercitiva para ser una construcción con coparticipación.

Cada profesional guía desde su formación. Sin embargo, se nota en las declaraciones que los portadores de las reacciones hansénicas retienen pocas orientaciones. Ser curado y no transmitir la enfermedad siempre se recuerda en los discursos de los participantes; esto indica un cuidado consigo mismo y con la comunidad que los rodea, lo que caracteriza el autocuidado, un cuidado ético con la vida, propuesto por Foucault¹¹.

Las reacciones hansénicas son externalizadas por la imagen corporal, lo que justifica que la mayoría de las orientaciones retenidas en el cuidado de sí se dirijan hacia el cuerpo. El cuerpo es una referencia para la identidad personal y subjetiva. Las imágenes y representaciones mentales influyen en las interrelaciones personales, acercando o alejando a las personas²⁰.

La lucha contra la lepra y sus morbilidades, incluida su memoria histórica de prejuicios y discriminación, debe ser apoyada por todos los profesionales de la salud con respecto a la educación y a la orientación del portador de las reacciones hansénicas. En este proceso, los actores sociales y de salud, que pueden tener una influencia significativa en el curso de la lepra y de las reacciones hansénicas, son los profesionales de la salud que brindan asistencia directa al portador de tales reacciones. Las informaciones con fundamentos técnicos y científicos aclara dudas y guía conductas, además de combatir los prejuicios y la discriminación, ya que estas son, en parte, consecuencias de la falta de información para el portador de la reacción y sus familias²¹. La familia también participa en el cuidado del portador de las reacciones hansénicas, por lo que no puede separarse de la planificación de acciones para combatir la lepra y sus morbilidades, porque acoge o excluye, y es el primer refugio que se busca para el cuidado²².

CONCLUSIÓN

Entre los participantes de la investigación, quedó clara la dificultad de diferenciar lo que es la enfermedad y lo que son las reacciones hansénicas, lo que interfiere en la forma de coparticipación para su rehabilitación, produciendo dudas y sustentando miedos y prejuicios históricos que la lepra conlleva, mantenidos y aprendidos socialmente.

Las manifestaciones físicas de las reacciones hansénicas son las que causan más comprometimiento, por su frecuencia y la presencia de nódulos dolorosos que imposibilitan la vida cotidiana. Las alteraciones físicas se perciben como las más incapacitantes, tanto para el trabajo como para los momentos de ocio.

Con relación a la causa de la enfermedad, asociada a la ausencia de medicación, o resultante de la ingestión de comida "reimosa", por la influencia cultural típica de la región en donde se hizo la investigación, remite a percepciones controversiales que pueden elaborarse con educación en salud por los profesionales que atienden a esos portadores de reacciones hansénicas, para que puedan ser debidamente aclaradas.

Cuando se trató de conocer las prácticas de cuidados de sí adoptadas por los portadores de las reacciones hansénicas, los participantes demostraron preocupación consigo, a través de una auto-observación, y que cuidan porque el profesional de salud los orientó. La falta de conocimiento y la superación fue uno de los puntos observados en dirección al autocuidado.

El autocuidado también se reveló por intermedio del cuidado de la familia con algunos de los participantes, en una búsqueda conjunta de las estrategias de cuidado, en coparticipación, principalmente en la orientación con relación a los cuidados.

Con relación a las percepciones sobre las reacciones hansénicas y las prácticas de autocuidado,

eso se evidenció como indicador para el cuidado. El autocuidado, para los participantes, involucra el cuidado profesional, familiar y las prácticas que juzgan ser efectivas para su salud. Se destaca, por lo tanto, la educación en salud por parte de los profesionales de salud sobre los procesos mórbidos de las reacciones hansênicas, las prácticas de cuidados en las alteraciones corporales, con relación al padecimiento físico, psíquico y social, incluyendo la familia como elemento importante para la manutención de la calidad de vida en todo el proceso de tratamiento y para amenizar tale sufrimientos.

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.



REFERENCIAS

- 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.

Recibido en / Received: 11/10/2017
Aceptado en / Accepted: 12/9/2018

Se refiere al doi: 10.5123/S2176-62232018000400004, publicado originalmente en portugués.

Traducido por: Lota Moncada

Cómo citar este artículo / How to cite this article:

Santos ALS, Pereira IV, Ferreira AMR, Palmeiras IP. Percepciones de portadores de lepra sobre las reacciones hansénicas y el autocuidado. Rev Pan-Amaz Saude. 2018 oct-dic;9(4):1-10. Doi: <http://dx.doi.org/10.5123/S2176-62232018000400004>