

Noêmi Garcia de Almeida Galan¹
 Marli Luiz Beluci²
 Lucia Helena Soares Camargo Marciano³
 Renata Bilion Prado Ruiz⁴
 Nagila Garcia Galan de Oliveira⁵
 Ariane Gasparotto Bonini⁶
 Fabio Ribeiro Arakaki⁷
 Gisele da Silva Guimarães⁸

AVALIAÇÃO DA PRÁTICA DO AUTOCUIDADO DOMICILIAR EM HANSENÍASE

Evaluation of household self-care practice in leprosy

RESUMO

O objetivo deste estudo foi verificar se indivíduos acometidos pela hanseníase realizavam adequadamente a prática do autocuidado e possíveis fatores interferentes. Trata-se de um estudo documental, observacional e descritivo de inquérito domiciliar. A amostra abrangeu todos os onze pacientes detectados durante um ano, em um município com 120.000 habitantes no interior do estado de SP. Foram coletados os dados clínicos e cuidados prescritos dos prontuários. A entrevista e a observação das práticas de autocuidado foram realizadas no domicílio. Foi solicitado aos participantes para identificarem os problemas decorrentes da doença, descreverem quais, como e quando faziam o autocuidado, o qual foi classificado como: realizado adequadamente, parcialmente ou não realizado. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Nº 06/2007). Dos cinco que apresentavam grau 2 de incapacidades, três realizavam parcialmente e dois não realizavam o autocuidado. Demonstraram dificuldades em aceitar o comprometimento físico e de incorporar as práticas diárias por fatores multi-

Galan NGA, Beluci ML, Marciano LHSC, Ruiz RBP, Oliveira NGG, Bonini AG, Arakaki FR, Guimarães GS. Avaliação da prática do autocuidado domiciliar em hanseníase. *Hansen Int.* 2016; 41 (1-2): p. 37-45.

causal, o mesmo aconteceu com aqueles com grau 1. A necessidade da manutenção do trabalho laboral, com exposição a traumas físicos e em período integral, pode levar a ocultação da doença, seja para si ou para a sociedade, e dificultar as ações de autocuidado, tanto pela falta de tempo quanto pela não aceitação da doença. O modelo paternalista, fragmentador e mecânico da assistência em saúde, sugere uma tendência à dependência dos serviços institucionais, desconstruindo a autonomia e a responsabilidade in-

Artigo submetido em 13/10/2016

Aprovado em 7/12/2017

- 1 Pesquisador Científico da Divisão de Pesquisa e Ensino, Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), Bauru/SP, Brasil.
- 2 Doutora em Ciências da Reabilitação pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), Bauru/SP, Brasil.
- 3 Pesquisador Científico da Divisão de Pesquisa e Ensino, Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), Bauru/SP, Brasil.
- 4 Pesquisador Científico da Divisão de Pesquisa e Ensino, Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), Bauru/SP, Brasil.
- 5 Mestre em Enfermagem pela Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", (FMB/UNESP), Botucatu/SP, Brasil.
- 6 Enfermeira. Graduado pelas Faculdades Integradas de Jaú (FIJ). Jaú /SP, Brasil
- 7 Enfermeiro. Graduado pelas Faculdades Integradas de Jaú (FIJ). Jaú /SP, Brasil.
- 8 Enfermeira. Graduado pelas Faculdades Integradas de Jaú (FIJ). Jaú /SP, Brasil.

dividual sobre seu estado de saúde, desmotivando as ações do autocuidado domiciliar.

Palavras-chave: Hanseníase; Autocuidado; Educação em Saúde.

ABSTRACT

This study aimed to determine whether individuals affected by leprosy properly performed self-care practice and possible interfering factors. It is a documentary, observational and descriptive study of household survey. The sample covered all the eleven patients during one year, of a municipality with 120.000 inhabitants in SP state. Clinical data and prescription care records were obtained from the medical forms. The interview and observation of self-care practices were held at home. The participants were asked to identify the problems resulting from the disease, describing which, how and when they did the necessary self-care, being classified as: held properly, partially or not performed. The study was approved by the Committee of Ethics in Research (Nº 06/2007). Of the five who presented level 2 disabilities, three partially performed; two did not perform self-care. They demonstrated difficulties in accepting the physical commitment and incorporate the daily practices for multiple causes factors, so did those with level 1. The need for maintaining labor work, with full-time exposure to physical trauma, can lead to concealment of disease, either for themselves or for society, and hinder self-care actions, either by lack of time as for not accepting the disease. The paternalistic model, fragmenting and mechanical of health care, suggests a tendency by leading to rely on institutional services, deconstructing the autonomy and individual responsibility for their health status, discouraging self-care actions at home.

Keywords: Leprosy; Self Care; Health Education

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença milenar e que apesar dos avanços científicos continua sendo um problema de Saúde Pública no Brasil. Configura-se uma patologia infectocontagiosa, de evolução crônica, porém curável, causada pelo *Mycobacterium leprae*¹. Esse bacilo é capaz de infectar grande número de pessoas (alta infectividade), mas poucos adoecem (baixa patogenicidade), tendo um tropismo pelos nervos periféricos e seu poder imunogênico é responsável pelo alto potencial incapacitante².

O tratamento poliquimioterápico (PQT) para a hanseníase representa alta eficácia, porém, não necessariamente evita o dano neural desencadeado por mecanismos neurogênicos e inflamatórios, causando as incapacidades físicas e deformidades³⁻⁴. Dentre as causas neurogênicas, são consideradas primárias os déficits sensitivos, motor e autonômico enquanto que as secundárias são as retrações, lesões traumáticas e infecções pós-traumáticas, ocasionando as úlceras plantares, anquiloses, lagofthalmias, garras³ e outras lesões que podem ser amenizadas ou evitadas quando se adota algumas práticas, conhecidas como técnicas de prevenção de incapacidades³⁻⁵.

A Prevenção de Incapacidades consiste em evitar e/ou minimizar deformidades e é composta pelas seguintes atividades: diagnóstico precoce da doença; tratamento regular com PQT; exame dos contatos e BCG; identificação e tratamento adequado das reações e das neurites; monitoramento da acuidade visual e da função neural; inclusão social e apoio emocional; identificação de pessoas em "risco"; realização de autocuidado e educação em saúde. Em virtude disto, o Ministério da Saúde recomenda que o processo de educação inicie a partir do diagnóstico, onde o paciente deverá ser informado e esclarecido a respeito da doença e das atividades de prevenção que realizarão no dia a dia, em seu domicílio, estimulando o autocuidado³.

A ação do autocuidado é a capacidade humana ou o poder de engajar-se no autocuidado e é afetada por fatores condicionantes básicos como: gênero, idade, estado de desenvolvimento e de saúde, orientação sociocultural, sistema de saúde e familiar, padrões de vida, fatores ambientais, adequação e disponibilidade de recursos⁶. Dentre as ações de controle da doença, a prevenção de incapacidades foi relegada a um segundo plano, e, prevenir incapacidades é muito difícil, pois, significa modificar comportamento, principalmente de adultos. Constata-se que a participação dos usuários em reuniões nos grupos de autocuidado há uma contribuição significativa para a aquisição do conhecimento sobre práticas de autocuidado⁷.

Vários estudos demonstram elevado percentual de casos com incapacidades ao diagnóstico^{2,4-5,8-11}, inclusive salientam a necessidade do cuidado da saúde física, da realização do autocuidado e recomendam que os doentes sejam encorajados a estas práticas^{7,12-13}. Deste modo, torna-se importante conhecer os motivos que levam estes pacientes a não realizarem essas práticas e/ou as dificuldades encontradas por eles. O objetivo do presente estudo foi verificar se indivíduos acometidos pela hanseníase realizavam adequadamente o autocuidado em seu domicílio e

os possíveis fatores interferentes na realização dessas práticas.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo documental, observacional, quantitativo e descritivo, de inquérito domiciliar, sobre a prática do autocuidado realizada pelos indivíduos em tratamento da hanseníase.

A população estudada abrangeu todos os indivíduos diagnosticados com Hanseníase no período entre junho de 2006 a junho de 2007 de um município com 120 mil habitantes no interior do estado de São Paulo, totalizando 11 casos registrados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Os critérios de inclusão no estudo foram: ter o diagnóstico de hanseníase independente da forma clínica; ter concluído ou não o tratamento da poliquimioterapia (PQT); ser maior de 18 anos e aceitar participar da pesquisa. Todos os 11 indivíduos atenderam aos critérios de inclusão e constituíram a amostra deste estudo. A coleta de dados foi realizada no período de julho a agosto de 2007.

O estudo teve início após aprovação da Secretaria Municipal de Saúde do município e do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, número do parecer 06/2007. A pesquisa foi conduzida de acordo com os padrões éticos exigidos. Os pacientes que aceitaram participar deste estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo-lhes garantido o sigilo de sua identificação.

Consulta documental

Foram consultados os prontuários médicos, coletados e anotados em ficha própria da pesquisa os dados referentes à identificação pessoal (incluindo telefone), sexo, idade, escolaridade, forma clínica da doença e esquema terapêutico, condição atual do tratamento, presença ou não de reações hanseníacas, grau de incapacidade física, tipo e local do comprometimento e cuidados prescritos.

Entrevista

Após o levantamento dos dados dos prontuários dos casos identificados, procedeu-se o contato telefônico, meio pelo qual se realizou o convite para participar da pesquisa e os devidos esclarecimentos. Depois de aceito, agendou-se visita domiciliar, de acordo com

a disponibilidade de ambas as partes. No momento da visita houve a assinatura do TCLE e procedeu-se a entrevista, por meio de um questionário, elaborado e aplicado pelos pesquisadores deste estudo, com questões abertas e fechadas, relacionadas ao conhecimento sobre a doença, identificação das alterações causadas e informações recebidas; participação em treinamentos de autocuidado; acesso aos recursos de saúde; colaboração da família; capacidade para o autocuidado; compromisso com a saúde e a doença como segredo entre amigos e família (estigma).

Observação da prática do autocuidado

Na sequência, foram questionados se realizavam o autocuidado domiciliar. No caso de resposta positiva, solicitou-se que relatassem “como” faziam e, após esse relato, solicitou-se que realizassem a técnica de autocuidado que executava diariamente. Os pesquisadores anotaram as respostas de como faziam e observaram a técnica realizada anotando se realizavam *adequadamente*, *parcialmente* ou *não realizavam*.

O autocuidado foi considerado como *realizado adequadamente* quando o paciente referia realizá-lo diariamente e executou corretamente, diante dos entrevistadores, a técnica de hidratação, lubrificação, massagens e exercícios. Foi considerado como *realizado parcialmente* quando referia que a técnica era realizada com uma frequência irregular e executou incorretamente. Quando o paciente referia não realizar nenhuma técnica, foi considerado como *não realizado*.

Análise dos dados

Os dados coletados dos prontuários, dos questionários e das observações do entrevistador foram organizados e tabulados em planilha Excel, analisados por meio de estatística descritiva e apresentados em números relativos e percentuais. As respostas das questões sobre conhecimento sobre a doença, capacidade para realizar autocuidado, compromisso com a saúde, acesso aos recursos de saúde, estigma e apoio familiar, foram classificadas pelos pesquisadores como fatores que facilitam ou impedem a realização adequada do autocuidado de acordo com os padrões do Ministério da Saúde³, descrito abaixo:

Fatores facilitadores do autocuidado	Fatores dificultadores do autocuidado
-Ter conhecimento sobre a doença	- Déficit de conhecimento sobre a doença
- Ser capaz de cuidar de si	- Incapacidade própria ou da família de cuidar
- Ter compromisso com a saúde	- Não se comprometer com sua saúde
- Ter acesso e recursos de saúde	- Não ter acesso nem recursos em saúde
- Ausência de preconceito sobre a doença	- Presença de preconceito sobre a doença
- Ter apoio familiar	- Não receber apoio familiar

RESULTADOS

A idade entre os onze pacientes, variou de 31 a 56 anos, com predomínio do sexo masculino, ensino fundamental completo, presença de deficiências físicas grau 1 ou 2. A maioria não apresentou episódios reacionais e todos estavam em tratamento com poliquimioterapia para multibacilar. Os dados pessoais, clínicos e terapêuticos estão expressos na tabela 1.

Tabela 1. Distribuição da frequência, segundo dados pessoais, clínicos, terapêuticos e grau de incapacidade física dos 11 pacientes com hanseníase em tratamento, matriculados na Secretaria de Saúde, de um município do interior do Estado de São Paulo.

Variáveis		N	%
Sexo	Masculino	9	82
	Feminino	2	18
	Analfabeto	1	9
Escolaridade	Ensino Fundamental	8	73
	Ensino Médio	2	18
Esquema terapêutico	PQT - MB	11	100
Reações referidas	Não	8	73
	Sim	3	27
Grau de incapacidade	0	2	18
	1	4	36
	2	5	46

Legenda: PQT= poliquimioterapia; PB= paucibacilar; MB= multibacilar.

Na Tabela 2, estão descritas as informações obtidas dos prontuários, as respostas dos pacientes e a observação do entrevistador durante a prática do autocuidado. Observou-se que nem todos conseguiram perceber que a alteração física era causada pela doença. Quatro deles realizaram o autocuidado adequadamente, sendo que, dois deles não tinham necessidade do cuidado por não apresentar compro-

metimento neural de extremidades, tinham apenas pequena mancha no corpo. Cinco realizaram o autocuidado parcialmente e dois não realizaram. Quanto às técnicas realizadas, destacaram-se as atividades de hidratação e lubrificação nas mãos (90,9%) e nos pés (81,8%), seguida da limpeza ocular (54,5%), a remoção de calos nos pés (27,3%) e modificações de calçado (27,3%).

Na Tabela 3 observou-se que os fatores facilitadores para o paciente realizar o autocuidado consistiram, principalmente, em receber a colaboração da família no tratamento e a facilidade em obter os recursos disponíveis na saúde. Entretanto, na percepção dos entrevistadores, a falta de conhecimento sobre a hanseníase, o sentimento de incapacidade para realizar o autocuidado e a doença mantida como segredo entre amigos e familiares, fortalece o estigma relacionado à "Lepra", dificultando a realização do autocuidado.

DISCUSSÃO

Destes onze indivíduos, nove residiam em um bairro onde habitavam trabalhadores canavieiros, economicamente ativos, provenientes de estados hiperendêmicos de hanseníase, inclusive, todos masculinos, na forma multibacilar e também trabalhadores rurais. Esta situação é comum em regiões canavieiras onde importam mão de obra para o trabalho no campo¹⁴. Estes dados assemelharam-se aos dados epidemiológicos da literatura¹⁴⁻¹⁶, mostrando que os indivíduos são diagnosticados tardiamente, aumentando a possibilidade de disseminação bacilar, seja no local de trabalho ou de moradia, bem como o risco de apresentar maior grau de incapacidades e, conseqüentemente, lesões traumáticas.

Entre os quatro participantes classificados nos prontuários como grau 1 de incapacidade (N1, N3, N5 e N11), verificou-se que o N1 afirmou ter problemas decorrentes da doença e realizava adequadamente o autocuidado enquanto que os demais (N3, N5 e N11) referiram não apresentar problemas decorrentes da doença, realizavam o autocuidado parcialmente e justificaram que o faziam porque foram orientados a

Tabela 2. Caracterização dos pacientes inscritos no Programa de Hanseníase no município estudado, quanto ao grau de incapacidade; região do corpo afetada; percepção do paciente em relação à doença; realização do autocuidado.

Pacientes		N1	N2	N3	N4	N5	N6	N7	N8	N9	N10	N11
Registros nos prontuários:												
Grau de incapacidade		I	0	I	II	I	II	II	0	II	II	I
Local afetado												
	Mãos			x	x	x	x	x		x	x	x
	Pés	x		x	x	x	x	x		x	x	x
	Olhos			x	x	x	x	x		x		
	Mancha insensível em outro local do corpo		x					x				
Relato do paciente:												
Possui alteração pela doença?		sim	sim	não	sim	não	sim	não	não	sim	não	não
Observação do entrevistador:												
Realiza autocuidado?												
	Corretamente	x	x						x			x
	Parcialmente			x	x	x	x			x		
	Não realiza autocuidado							x			x	
Qual autocuidado realiza?												
	<i>Olhos</i>											
	Limpeza ocular			x	x	x	x	x		x		
	Aplicação de colírios			x	x	x	x			x		
	<i>Mãos</i>											
	Hidratação e lubrificação		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
	Curativos				x		x	x		x		
	Alongamento e exercícios				x		x		x	x	x	
	<i>Pés</i>											
	Hidratação e lubrificação		x		x	x	x	x		x	x	x
	Modificações de calçado	x			x		x	x				
	Remoção de calos				x		x			x		
	Inspeção diária			x	x		x				x	x

Tabela 3. Fatores facilitadores ou interferentes da realização do autocuidado pelos participantes inscritos no Programa de Hanseníase no município estudado, de acordo com as percepções dos entrevistadores durante a entrevista.

Pacientes		N1	N2	N3	N4	N5	N6	N7	N8	N9	N10	N11
Fatores observados												
Conhecimento sobre a doença		I	I	I	I	I	F	I	I	I	I	I
Não se sentir capaz para o autocuidado		F	F	I	I	I	I	I	F	I	I	F
Compromisso com a saúde		F	F	F	F	I	I	I	F	F	I	F
Acesso aos recursos		F	F	F	F	I	F	I	F	I	F	F
A doença como segredo entre amigos e sociedade		I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I
A colaboração da família		F	F	F	F	F	F	F	F	I	F	F

Legenda: F= fatores facilitadores; I= fatores interferentes.

fazerem. Por outro lado, foram identificados dois participantes (N2 e N8) que tinham uma mancha única insensível em região costal, onde um deles percebia esta mancha como alteração da doença e, o outro, não se sentia afetado. No entanto, ambos realizavam autocuidado em mãos ou pés corretamente, pelo fato de terem hanseníase e por terem sido orientados a realizarem esta prática. Entre os cinco participantes classificados nos prontuários como grau 2 de incapacidades nenhum realizava o autocuidado adequadamente. Verificamos que três deles (N4, N6 e N9) afirmaram ter problemas decorrentes da doença e os outros dois (N7 e o N10) referiram que já trataram e não ficaram com problema.

Galan et al. (2011)¹⁷, monitoraram um grupo de pacientes com incapacidades pela hanseníase e diagnosticaram que possuíam dificuldades para incorporar o hábito das atividades diárias de autocuidado, mesmo conhecendo as atividades que deveriam realizar, mas que por um outro lado apresentaram interação grupal e disposição para assumir o compromisso de se cuidar satisfatoriamente.

Um dos motivos descritos para a não aderência ao autocuidado do indivíduo afetado é a falta do empoderamento e da consciência da gravidade da doença, associado ao modelo verticalizado de educação em saúde a que foi submetido¹⁵. Batista, Vieira, Paula (2014)¹⁸ mostraram que a desestruturação da imagem corporal e do estigma advindo das representações sociais do corpo “leproso” podem também ser um dos motivos da não adesão ao autocuidado.

O fato de não se sentirem afetados pela doença pode estar relacionado com o medo de perder o emprego ou a baixa empregabilidade¹⁹. Este fato corrobora com os achados do presente estudo, onde nove dos participantes eram trabalhadores rurais e continuavam suas atividades laborais. O estigma e o preconceito da doença permanecem enraizados no imaginário dos indivíduos, pois, juntamente com o diagnóstico da hanseníase, o sentimento de culpa, raiva, medo, vergonha, rejeição e de exclusão são internalizados no psiquismo²⁰. Goffman (1988)²¹ explica que há indivíduos que podem escolher se querem ou não tornar público o seu estigma e na maioria das vezes, ocultam o segredo para a sociedade. Em decorrência das incapacidades físicas, esses indivíduos podem se sentirem ameaçados pela sociedade e debilitados no cotidiano¹⁹. Isto pode explicar o fato dos participantes deste estudo relatarem que não se sentiam afetados pela doença, ao mantê-la em segredo entre amigos e parentes, mesmo com algum grau de incapacidade física já instalado. Esses dados foram confirmados em estudo realizado por Silveira et al. (2014)²², onde ob-

servaram que devido ao medo de se tornarem alvo do preconceito e serem afastadas do trabalho pelos chefes, os indivíduos preferiram ocultar a doença.

No presente estudo, quanto aos indivíduos que tinham dificuldades em realizar o autocuidado domiciliar, verificou-se que além de ocultar a doença para a sociedade, a esconderam de si mesmos, sugerindo mais um dos motivos ao julgar a prática do autocuidado desnecessária e impedindo a incorporação dessa atividade como rotina de vida. Foi observado por Silveira et al. (2014)²² que os pacientes que rejeitam a si mesmos estão relacionados aos preconceitos sobre a doença.

Entre os cinco participantes com grau 2 de incapacidades, três assumiram o fato de possuírem sequelas da doença, e foram classificados como “realizavam os cuidados parcialmente” e dois não realizavam o autocuidado. Todos apresentavam lesões traumáticas e garras em mãos e pés, inclusive com presença de várias lesões cicatríciais por queimaduras em mãos no trabalho, no entanto, julgaram que as técnicas estavam sendo realizadas corretamente. Estes cinco participantes relataram que era só um “machucadinho” e não admitiram que aquela bolha ou ferimento fosse causado pela queimadura do cigarro, do calçado mal adaptado ou devido aos traumas do ambiente de trabalho, e que sempre iam à unidade de saúde para fazer curativos, demonstrando que os cuidados são delegados aos profissionais de saúde, em especial, aos enfermeiros, com os quais faziam acompanhamento rotineiramente.

Para George (2000)⁶, há indivíduos que conseguem desempenhar atividades em seu benefício para manter a vida, saúde e bem estar, enquanto outros necessitam de um cuidador por serem incapazes ou terem limitações na provisão de autocuidado efetivo continuado, constituindo déficit de autocuidado. Nossos achados mostraram que realmente há indivíduos que conseguiram incorporar a prática de autocuidado, no entanto, outros transferiram esta responsabilidade à equipe de saúde, configurando indivíduos com déficit de autocuidado.

Os dados coletados no presente estudo mostraram que quanto maior o grau de incapacidade, mais dependência tiveram do profissional de saúde para cuidados das lesões em pés, mãos e olhos. Também, que, além de omitir a doença para a sociedade e para si, também houve a rejeição do conceito de que as consequências secundárias são advindas das lesões neurais causadas pela doença. Esse achado corrobora com os dados encontrados no estudo de Souza et al. (2014)¹⁵, que sob a ótica da complexidade, afirmam que a falta da consciência da gravidade da doença restringe a capacidade de alguns indivíduos em de-

envolver o autocuidado de forma autônoma, e sugerem que para esta prática se faz necessário aumentar sua capacidade de autonomia e melhorar o entendimento do próprio corpo. Complementam ainda que, a forma fragmentada, mecânica e linear da assistência, condiciona o indivíduo a reproduzir antigos padrões, tornando-o dependente dos profissionais de saúde, prejudicando as ações de autocuidado. Este tipo de assistência mecanizada pode explicar o fato de que dois dos participantes do presente estudo realizavam as técnicas de autocuidado com pés e mãos sem apresentar nenhum grau de incapacidade física. Para Batista, Vieira, Paula (2014)¹⁸ essas ações preventivas em autocuidado são pautadas exclusivamente na dimensão física do corpo, por meio de técnicas criteriosamente pré-definidas, o que mostra uma abordagem de intervenção tecnicista.

Para aqueles que realizaram o autocuidado adequadamente, sugere-se que a atitude em manter forte compromisso com a saúde, a colaboração da família, a responsabilidade e autonomia para exercer as suas ações de autocuidado, podem constituir fatores facilitadores significativos para este comportamento.

Assim, constatou-se neste estudo, que a falta de conhecimento sobre a doença e o estigma estavam presentes nos participantes, inclusive entre os quatro que realizavam corretamente o autocuidado. Para aqueles que não realizavam adequadamente ou não realizavam o autocuidado, além da falta de conhecimento e o estigma sobre a doença, também foram fatores interferentes, a falta de capacidade para o autocuidado (dependência da equipe de saúde)^{7,15} e a falta de compromisso com a saúde. O estigma da hanseníase é semelhante em diversos países e culturas, e constitui um fenômeno complexo que tem várias causas, muitas vezes ligadas ao contexto cultural em que ele ocorre²³.

CONCLUSÃO

Indivíduos acometidos pela hanseníase são rotineiramente avaliados quanto ao grau de incapacidades, recebem as tradicionais orientações de autocuidado pelos profissionais de saúde, assim como o apoio da família e sabem verbalizar perfeitamente os procedimentos necessários que deveriam fazer, no entanto, nem todos conseguem praticar adequadamente o autocuidado em seu domicílio, mostrando dificuldades em incorporar essa atividade como prática diária de vida, conforme preconiza o Programa de Prevenção de Incapacidades proposto pelo Ministério da Saúde.

Observamos que a não realização da prática ade-

quada do autocuidado em indivíduos com hanseníase é multicausal e complexa. Os fatores que podem dificultar o autocuidado constituem-se do estigma e das deficiências relacionadas ao conhecimento sobre a doença, à capacidade para o autocuidado e ao compromisso com a saúde.

A necessidade da manutenção do trabalho laboral, o qual muitas vezes envolve um trabalho braçal, com exposição a traumas físicos e em período integral, leva a ocultação da doença, seja para si ou para a sociedade, e dificulta as ações de autocuidado, tanto pela falta de tempo quanto pela não aceitação da doença. O processo do adoecer tem um significado único para cada indivíduo e a incapacidade de integrar os locais insensíveis do corpo à sua consciência pode gerar o conceito de que, os danos secundários não são advindos das lesões neurais hanseníase prejudicando a prevenção de traumas. Os modelos paternalista, fragmentador e mecânico da assistência em saúde podem induzir o indivíduo a dependência dos serviços, sugerindo uma tendência a institucionalização, resultando na desconstrução da autonomia e da responsabilidade individual sobre seu estado de saúde, desmotivando as ações do autocuidado domiciliar.

Os fatores facilitadores da prática do autocuidado podem estar relacionados ao compromisso com a saúde, a colaboração da família, a responsabilidade e autonomia para exercer as suas ações de autocuidado, incluindo a superação do “estigma”.

Recomendamos a realização de estudos similares em outros níveis de atenção em saúde, como também em outras localidades com casuísticas maiores, visto a necessidade de se propor soluções para a prática adequada do autocuidado domiciliar. Torna-se necessária a compreensão de que em hanseníase os compromimentos vão além dos físicos, ultrapassam o universo biológico e material, atinge o psicossocial, necessitando de uma assistência especializada e individualizada, imprescindível no diagnóstico, para a investigação dos possíveis fatores interferentes na prática do autocuidado, bem como as intervenções adequadas.

Os trabalhos nas ações educativas em Hanseníase²⁴ devem horizontalizar-se, e construir-se no modelo significativo, construtivo, dialógico, participativo e de atuação coletiva, contribuindo para o empoderamento do paciente na sua adesão às práticas de autocuidado e conseqüentemente para a prevenção das incapacidades. A horizontalização do conhecimento entre profissionais e pacientes pode fortalecer a autonomia para o cuidado de si, isto porque cada um viveu a sua história, e processou sua alegria, tristeza e seu sofrimento de forma diferente do outro, portanto, cada um necessita ter assistência personalizada.

REFERÊNCIAS

- 1 Lastória JC, Abreu MAMM. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. *Diagn Tratamento* [Internet]. 2012 [cited 2015 Jun 13];17(4):173-9. Available from: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2012/v17n4/a3329.pdf>.
- 2 Araújo MG. Hanseníase no Brasil. *Rev Soc Bras Trop.* 2003;36(3):373-82. doi: 10.1590/S0037-86822003000300010.
- 3 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de Prevenção de Incapacidades [Internet]. 3a ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. [cited 2015 Mai 27]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_prevencao_incapacidades.pdf
- 4 Duerksen F. Reabilitação. In: Opromolla DVA, Bacarelli R, organizadores. *Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase* [Internet]. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima; 2003. p. 3-4. [cited 2015 Fev 22]. Available from: http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/livros/OPROMOLLA_DILTOR_prevencao/aspectos%20gerais/PDF/reabilit.pdf
- 5 Seshadri D, Khaitan BK, Khanna N, Sagar R. Dehabilitation in the era of elimination and rehabilitation: a study of 100 leprosy patients from a tertiary care hospital in India. *Lepr Rev* [Internet]. 2015 [cited 2015 Abr 02];86(1):62-74. Available from: <https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Mar15/1850.pdf>
- 6 George JB. *Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional*. 4a ed. Porto Alegre: Artmed; 2000. 375 p.
- 7 Brito KKG, Soares MJGO, Costa MML, Oliveira SHS. Práticas e limitações de clientes com hanseníase no cuidar das lesões cutâneas. *Rev Enferm UFPE on line*. 2014;8(1):16-21. doi: 10.5205/reuol.4843-39594-1-SM.0801201403
- 8 Nardi SMT, Paschoal VDA, Chiaravalloti-Neto F, Zanetta DMT. Deficiências após a alta medicamentosa da hanseníase: prevalência e distribuição espacial. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2012 [cited 2015 Fev 14];46(6):969-77. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v46n6/ao4048.pdf>
- 9 Alberts CJ, Smith WCS, Meima A, Wang L, Richardus JH. Potential effect of the World Health Organization's 2011-2015 global leprosy strategy on the prevalence of grade 2 disability: a trend analysis. *Bull World Health Organ* [Internet]. 2011 July [cited 2015 mai 02];89(7):487-95. Available from: <http://www.who.int/bulletin/volumes/89/7/10-085662/en/>
- 10 Silva AC, Ferreira RC, Ferreira MAA, Ribeiro MTF. Association between the degree of physical impairment from leprosy and dependence in activities of daily living among the elderly in a health unit in the State of Minas Gerais. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2014;47(2):212-7. doi: 10.1590/0037-8682-0012-2014
- 11 Pieri FM, Ramos ACV, Crispim JA, Pitiá ACA, Rodrigues LBB, Silveira TRS, et al. Fatores associados às incapacidades em pacientes diagnosticados de hanseníase: um estudo transversal. *Hansen Int* [Internet]. 2012 [cited 2015 Mar 16];37(2):22-30. Available from: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12010
- 12 Leite IF, Arruda AJCG, Vasconcelos DIB, Santana SC, Chianca KSV. A qualidade de vida de pacientes com hanseníase crônica. *Rev Enferm UFPE on line*. 2015;9(6):8165-71. doi: 10.5205/reuol.7585-66362-1-ED.0906201503
- 13 Deepak S, Hansine PE, Braccini C. Self-care groups of leprosy-affected people in Mozambique. *Lepr Rev* [Internet]. 2013 [cited 2015 Jun 12];84(4):283-91. Available from: <https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Dec13/Lep283-291.pdf>
- 14 Miranzi SSC, Pereira LHM, Nunes AA. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. *Rev Soc Bras Med Trop* [Internet]. 2010 [cited 2015 Abr 12];43(1):62-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n1/a14v43n1.pdf>
- 15 Souza IA, Ayres JA, Meneguim S, Spagnolo RS. Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. *Esc Anna Nery*. 2014;18(3):510-4. doi: 10.5935/1414-8145.20140072
- 16 Teasdale K, De Wildt G, Das Pranab K, Virmond MCL, Galan NGA, Prado RBR, et al. The patient perspective of the diagnostic process for leprosy in Brazil: an exploratory study. *Lepr Rev* [Internet]. 2015 [cited 2015 Jan 08];86(1):21-36. Available from: <https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Mar15/1967.pdf>
- 17 Galan NG, Marciano LHSC, Fonseca MS, Marques T, Prado RBR, Cury M Filho, et al. Ambulatório de autocuidado em Hanseníase: descrição de resultados. *Hansen Int* [Internet]. 2011 [cited 2015 Mar 30];36(Supl 1):223. Available from: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11491&texto=portugues

- 18 Batista TVG, Vieira CSCA, Paula MAB. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. *Physis*. 2014;24(1):89-104. doi: 10.1590/S0103-73312014000100006.
- 19 Nardi SMT, Ikehara E, Pedro HSP, Paschoal VDA. Characterization of the profession/ occupation of individuals affected by leprosy and the relationship with limitations in professional activities. *Indian J Lepr* [Internet]. 2012 [cited 2015 Fev 15];84:1-8. Available from: [http://ijl.org.in/2012/jan-mar/1_Nardi_et_al_\(original\).pdf](http://ijl.org.in/2012/jan-mar/1_Nardi_et_al_(original).pdf)
- 20 Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int* [Internet]. 2007 [cited 2015 Abr 19];32(1):27-36. Available from: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10907
- 21 Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4a. ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
- 22 Silveira MGB, Coelho AR, Rodrigues SM, Soares MM, Camillo GN. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. *Psicol Soc* [Internet]. 2014 [cited 2015 Mar 20];26(2):517-27. Available from: <http://www.ufrgs.br/seerpsicsoc/ojs2/index.php/seerpsicsoc/article/view/3771/2416>
- 23 Sermittirong S, Van Brakel WH. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Lepr Rev* [Internet]. 2014 [cited 2015 Abr 20]; 85(1):36-47. Available from: <https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Mar14/1835.pdf>
- 24 Beluci ML, Borgato MH, Galan NGA. Avaliação de cursos multiprofissionais em hanseníase. *Hansen Int* [Internet]. 2012 [cited 2015 Jun 16];37(2):47-53. Available from: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12013