

Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés



Practices for self-care in Hansen's disease: face, hands and feet

Prácticas de autocuidado en hanseniasis: cara, manos y pies

Marize Conceição Ventin Lima^{a,b,c}

Fernanda Ribeiro Barbosa^{a,e}

Danielle Christine Moura dos Santos^{a,c,d}

Raphaela Delmondes do Nascimento^{a,d}

Stephanie Steremberg Pires D'Azevedo^{a,b,c}

Como citar este artigo:

Lima MCV, Barbosa FR, Santos DCM, Nascimento RD, D'Azevedo SSP. Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés. Rev Gaúcha Enferm. 2018;39:e20180045. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180045>.

RESUMO

Objetivo: Analisar as práticas de autocuidado em face, mãos e pés realizadas por pessoas atingidas pela hanseníase.

Metodologia: Estudo qualitativo, realizado em unidades de referência para hanseníase em Pernambuco, entre maio de 2014 e abril de 2015, com 24 pessoas. Os dados foram coletados por meio da entrevista semiestruturada e realizada a análise de conteúdo.

Resultados: Emergiram duas categorias: Conhecimento e realização de práticas de autocuidado em Hanseníase e Singularidades e desafios do autocuidado. O estudo apontou que os entrevistados conhecem as informações sobre os cuidados com a face, mãos e pés, mas relatam dificuldades como baixa renda para adquirir material para o autocuidado, falta de tempo, e alguns falta de interesse. A maior parte já apresentava grau de incapacidade.

Conclusões: É necessário a capacitação de profissionais que atuem no empoderamento das pessoas frente à doença e orientações sobre prevenção de incapacidades e acesso à insumos para realizar o autocuidado.

Palavras-chave: Hanseníase. Autocuidado. Prevenção secundária. Prevenção terciária. Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To analyze the self-care practices on the face, hands and feet carried out by people affected by Hansen's disease.

Methodology: A qualitative study, carried out in reference units for Hansen's disease in Pernambuco, between May 2014 and April 2015, with 24 people. Data was collected through the semi-structured interview and content analysis was carried out.

Results: Two categories emerged: Knowledge and execution of self-care practices in Leprosy and Singularities and challenges for self-care. The study found that respondents are familiar with information about face, hand and foot care, but report difficulties such as low income to acquire material for self-care, lack of time, and some lack of interest. Most of them already presented a degree of incapacity.

Conclusions: The training of professionals who work on the empowerment of people facing the disease, guidelines on prevention of disabilities and access to inputs for carrying out self-care are necessary.

Keywords: Leprosy. Self-care. Secondary prevention. Tertiary prevention.

RESUMEN

Objetivo: Analizar las prácticas de autocuidado en cara, manos y pies realizadas por personas afectadas por la hanseniasis.

Metodología: Estudio cualitativo, realizado en unidades de referencia para hanseniasis en Pernambuco, entre mayo de 2014 y abril de 2015, con 24 personas. Los datos fueron recolectados por medio de la entrevista semiestruturada y realizada el análisis de contenido.

Resultados: emergieron dos categorías: Conocimiento y realización de prácticas de autocuidado en Hanseniasis y Singularidades y desafíos del autocuidado. El estudio apuntó que los entrevistados conocen las informaciones sobre los cuidados con la cara, manos y pies, pero relatan dificultades como bajas rentas para adquirir material para el autocuidado, falta de tiempo, y algunos falta de interés. La mayor parte ya presentaba grado de incapacidad.

Conclusiones: Es necesario la capacitación de profesionales que actúen en el empoderamiento de las personas frente a la enfermedad y orientaciones sobre prevención de discapacidades y acceso a insumos para realizar el autocuidado.

Palabras clave: Lepra. Autocuidado. Prevención secundaria. Prevención terciaria.

^a Universidade de Pernambuco (UPE). Recife, Pernambuco, Brasil

^b Universidade Estadual da Paraíba (UEPB). Campina Grande, Paraíba, Brasil

^c Universidade de Pernambuco (UPE), Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), Programa Associado de Pós-graduação em Enfermagem UPE/UEPB. Recife, Pernambuco, Brasil.

^d Universidade de Pernambuco (UPE), Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças. Recife, Pernambuco, Brasil

^e Universidade de Pernambuco (UPE), Faculdade de Odontologia de Pernambuco, Programa de Pós-graduação em Hebiatria. Camaragibe, Pernambuco, Brasil

■ INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, crônica e de evolução lenta, causada pelo *Mycobacterium leprae*, cuja manifestação ocorre em células cutâneas e nervos periféricos. No período de 2012 a 2016, foram diagnosticados 151.764 casos novos de hanseníase no Brasil, o que equivale a uma taxa média de detecção de 14,97 casos novos para cada 100 mil habitantes. Apesar dos indicadores epidemiológicos apresentarem redução, a meta de eliminação da hanseníase no Brasil ainda não foi atingida⁽¹⁻³⁾.

Quando não devidamente tratada, a hanseníase pode ocasionar o aparecimento de incapacidades físicas, que podem evoluir para deformidades. Esse quadro clínico resulta num grande sofrimento, que ultrapassa a dor, pois, vinculados ao prejuízo físico, inserem-se nele os impactos psíquico e sociocultural⁽¹⁻³⁾.

As incapacidades provenientes da hanseníase, além de estigmatizantes, interferem diretamente na estabilidade emocional, social e produtiva do indivíduo. Dessa maneira, todas as ações de prevenção e tratamento das incapacidades e das deformidades são essenciais para que a pessoa atingida pela doença consiga melhorar sua qualidade de vida⁽⁴⁾.

O enfermeiro e todos os outros membros da equipe de saúde possuem papel importante na construção do conhecimento sobre a prevenção de incapacidades, promoção à saúde, busca de diagnósticos, tratamento, monitoramento através dos instrumentos, orientações ao autocuidado e aos familiares, controle e vigilância epidemiológica em hanseníase, tendo como objetivo a integridade do cuidado⁽⁵⁻⁶⁾.

Nesse contexto, a enfermagem promove, como uma de suas funções no cuidado às pessoas atingidas pela hanseníase, ações de autocuidado do indivíduo, proporcionando uma base contínua para sustentar a vida e a saúde, recuperar-se da doença ou ferimento e adaptar-se às suas consequências. Portanto, quando os pacientes realizam as práticas de autocuidado, há a manutenção da integridade estrutural e funcional da pessoa, situações que contribuem para o desenvolvimento e recuperação da saúde⁽⁵⁻⁶⁾.

Em Pernambuco, no período entre os anos 2013 e 2016, foram registrados 3.000 novos casos da doença, e destes, 28% já apresentavam graus I ou II de incapacidade física, estatística que poderia ser reduzida através do diagnóstico precoce, correto e do planejamento do cuidado integral a esses indivíduos⁽⁷⁾. Esse quadro preocupante ressalta a necessidade do fortalecimento das estratégias de prevenção ou controle das incapacidades.

Nesse sentido, a prática do autocuidado é uma estratégia fundamental no tratamento da doença e na prevenção

de incapacidades. Consiste em procedimentos, técnicas e exercícios que ajudam a prevenir incapacidades ou evitar seu agravamento e podem ser realizados em casa ou no trabalho. O conhecimento sobre a doença e o tratamento é um direito da pessoa acometida pela hanseníase⁽¹⁾.

Para nortear o estudo em questão, surgiram os seguintes questionamentos: Como se dá a prática de autocuidado das pessoas atingidas pela hanseníase? Quais as dificuldades enfrentadas na realização dessas práticas? Diante disso, foi proposto o seguinte objetivo: analisar as práticas de autocuidado em face, mãos e pés realizadas por pessoas atingidas pela hanseníase em tratamento nas unidades de saúde de referência para a doença.

■ METODOLOGIA

A pesquisa é de natureza qualitativa, descritiva e exploratória. Essa perspectiva crítica e reflexiva foi escolhida como possibilidade de compreender o fenômeno social e suas relações no campo da saúde⁽⁸⁾.

O estudo foi realizado em unidades de saúde de referência para o tratamento da hanseníase em Pernambuco. Foram selecionadas unidades localizadas em Distritos Sanitários de Recife com alta endemicidade da doença: Centro Integrado de Saúde Amauri de Medeiros (CISAM), Policlínica Clementino Fraga e Policlínica Albert Sabin.

Participaram do estudo as pessoas atingidas pela hanseníase e em tratamento, com idade igual ou superior a 18 anos, residentes no Estado de Pernambuco, de ambos os sexos e com mais de uma consulta realizada nas unidades. Foram convidados a participar os pacientes que estavam presentes na sala de espera das unidades de saúde selecionadas.

A coleta ocorreu de maio de 2014 até abril de 2015. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, individualmente, e gravadas em meio digital com permissão concedida pelos participantes. O roteiro contemplou questões sobre as orientações recebidas nas consultas sobre autocuidado com Mãos/Pés/Olhos/Nariz, e as facilidades e dificuldades em realizá-las. A coleta de dados foi encerrada no momento em que se constatou a saturação de informações do fenômeno estudado.

Também foram coletados dados através dos prontuários, para caracterização dos participantes, relacionados à história clínica; exame físico geral e dermatoneurológico; diagnóstico e tratamento.

As entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo através da pré-análise, exploração do material e categorização⁽⁹⁾. Os sujeitos do estudo, que concordaram em participar da pesquisa, leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, atendendo aos

princípios éticos, conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹⁰⁾.

O presente artigo foi elaborado a partir do Trabalho de Conclusão de Curso⁽¹¹⁾ **“Práticas de autocuidado das pessoas atingidas pela hanseníase: singularidades e desafios”**, submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Complexo Hospitalar HUOC-PRO-CAPE em 2014 sob o parecer número: 875. 460 e CAAE: 24821313.4.0000.5192.

Como preservação do anonimato dos participantes, os mesmos foram identificados através do nome “Entrevistado” acrescido de um número de ordem.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo vinte e quatro pacientes de três unidades de referência, do nível secundário de atenção para o tratamento da hanseníase, em Recife-Pernambuco. Entre os entrevistados, houve predominância do sexo masculino (dezesseite homens e sete mulheres). A idade variou entre 20 a 76 anos.

Com relação às formas clínicas da doença, sete dos entrevistados apresentavam a forma tuberculóide, oito tinham a forma dimorfa, dois a *virchowiana* e sete não tinham a classificação registrada em prontuário. Sobre o grau de incapacidade, doze entrevistados apresentaram grau I, quatro grau II, seis apresentam grau zero e em dois deles não havia especificação do grau de incapacidade.

Destaca-se que os dados apontam que a maior parte dos entrevistados já tinha grau de incapacidade instalado. Esse fato pode ter ocorrido devido ao diagnóstico tardio relacionado à falta de esclarecimento da população sobre os sintomas da hanseníase; ao despreparo dos profissionais de saúde; aos sintomas comuns da hanseníase a outras enfermidades, e ainda a evolução insidiosa da doença, o que leva às incapacidades físicas permanentes; portanto, as dificuldades enfrentadas pelos doentes iniciam desde a busca do diagnóstico, a conscientização deste, a realização do tratamento e sua manutenção após a cura, uma vez que a trajetória continua para o tratamento das sequelas deixadas pela doença⁽²⁾.

A análise das entrevistas originou duas unidades de significação ou categorias temáticas: Conhecimento e realização de práticas de autocuidado em Hanseníase; Singularidades e desafios do autocuidado em hanseníase.

Conhecimento e realização de práticas de autocuidado em Hanseníase

A hanseníase é uma doença potencialmente incapacitante. Para que esse prognóstico seja evitado ou minimi-

zado, é necessário o desenvolvimento, pelo paciente, de habilidade e atitudes favoráveis à proteção de sua integridade física, emocional e social^(1,3). De tal modo, essa competência envolve as práticas de autocuidado orientadas por profissionais de saúde e as que são realizadas pelos pacientes, no que se refere ao autocuidado com as principais áreas do corpo acometidas pelas lesões dos nervos periféricos, segundo a ótica dos mesmos.

Sabe-se que os problemas na face podem ocorrer principalmente nas pessoas diagnosticadas com as formas multibacilares da doença. Assim, qualquer esforço para prevenir e tratar as incapacidades e deformidades físicas precisa ser valorizado, pois além de evitar o dano, contribui para minimizar os riscos de o paciente sofrer com baixa autoestima e o estigma no contexto familiar e social⁽¹²⁾.

Quando questionados a respeito das orientações recebidas na consulta referentes aos cuidados com a face e pele, alguns dos entrevistados relataram ter recebido informações sobre o uso de hidratante corporal, protetor solar e prevenção à exposição solar durante o tratamento, como pode ser observado nos relatos a seguir:

Não posso ficar no sol, eu passei um tempo no sol e fiquei preto. (Entrevistado 5)

[...] Na pele, foi [orientado] pra mim usar protetor sempre que eu sair, não ficar exposto ao sol[...] (Entrevistado 6)

É fundamental esclarecer aos pacientes que as alterações na pigmentação cutânea estão relacionadas ao uso do medicamento clofazimina, cuja ação bacteriostática inibe a multiplicação do *M. leprae* e tem importante ação anti-inflamatória^(1,3). A pele do paciente pode apresentar uma coloração avermelhada, o que é reversível, com início no terceiro mês de poliquimioterapia (PQT), atingindo sua máxima intensidade até o final do primeiro ano. Após a interrupção do tratamento, a pigmentação começa a se modificar, e a pele volta à sua cor de origem ao final de um ano após a suspensão da PQT⁽¹³⁾. Outro efeito adverso é a xerodermia, que pode levar à formação de lesões ictiosicas persistentes. Um dos entrevistados identificou a necessidade de hidratação da pele:

Eu já cheguei com a pele seca...aí ela [enfermeira] disse: você tem que hidratar! Mas eu não pensava que era por causa do tratamento. (Entrevistado 24)

Vale destacar que o entrevistado nº 24 não havia identificado a secura na pele e que esse sintoma poderia ser relacionado a doença, o que enfatiza a necessidade do

adequado acompanhamento da evolução do tratamento. Nesse sentido, é preciso orientar, nas consultas, a necessidade de hidratação e lubrificação de mãos e pés através de hidratantes corporais, imersão de membros em baldes ou bacias com água em temperatura adequada, por 10 minutos⁽¹²⁾. A hidratação e lubrificação da pele são usadas em pele seca e hiperqueratósica, compensando as funções sudoríparas e sebáceas acometidas, melhorando as condições da pele e preparando-a para os exercícios indicados à prevenção de incapacidades⁽¹⁴⁾.

Outras orientações necessárias se referem à utilização diária de acessórios, tais como, boné, óculos escuros, bem como ao acompanhamento oftalmológico e uso de colírio lubrificante. Esses cuidados foram relatados pelos entrevistados, como apontado a seguir:

Nos olhos ela me deu algumas orientações, que eu fosse no oftalmologista, ter esse cuidado né, sempre uso óculos escuros. (Entrevistado 14)

Usar sempre boné ne, evitar sol para não criar assim tipo cansaço na vista e o sol com o reflexo né, como eu uso óculos aí impede o reflexo. (Entrevistado 18)

Percebe-se que os profissionais de saúde destacam os cuidados com o órgão ocular. A recomendação é observar os olhos diariamente para avaliar se há a presença de triquíase (inversão ciliar) e se há ressecamento ocular, orientando a utilização de colírio prescrito pelo profissional responsável. Na presença de lagofalmo (olhos abertos enquanto dorme), o paciente deverá fazer uso de uma venda noturna. Recomenda-se evitar o ato de coçar ou de esfregar os olhos, bem como a retirada de cílios com panos ou outros objetos e de enxugar os olhos com a manga da camisa, blusa ou blusão⁽¹²⁾.

Deve-se ter atenção para possíveis lesões oculares que podem ser o resultado da invasão direta pelo *M. leprae*, devido às reações tipo 1 e 2. A tipo 1 leva ao comprometimento do nervo facial com o conseqüente lagofalmo, e a tipo 2 resulta nas irites e iridociclites, que levam muitas vezes ao aparecimento de cataratas e glaucomas secundários. As reações são fenômenos imunológicos relacionados aos antígenos do *M. leprae*, liberados durante a quimioterapia, que está, portanto, intimamente ligada ao aparecimento das lesões oculares⁽¹⁵⁾. Em relação à face, os pacientes relataram a utilização de óculos escuros e boné, como expresso a seguir:

Com os olhos eu gosto de usar óculos, a gente sabe que tem isso e qualquer coisa prejudica a gente ... o sol muito quente[...] (Entrevistado 9)

Com relação às vias respiratórias, especificamente o nariz, poucos entrevistados relataram ter recebido orientações para o autocuidado, e nenhum entrevistado refere cuidados no cotidiano com o citado órgão, conforme pode-se observar nos seguintes relatos:

Ter cuidado, porque às vezes você pode coçar o nariz e sangrar e você nem perceber que nem aconteceu comigo já, aí você tem que evitar muito isso. (Entrevistado 18)

Ela disse para viver com o nariz sempre limpo e na hora de espirrar ser um pouco mais privado. (Entrevistado 21)

Os cuidados que devem ser recomendados com o nariz são higiênicos, tais como, lavá-lo de três a quatro vezes por dia e evitar a retirada de cascas do seu interior com o dedo ou outro objeto que poderá provocar ferida; evitar ainda assoar com força⁽¹²⁾.

No tocante à alteração ou perda de sensibilidade em membros superiores e inferiores, os pacientes devem evitar situações que exponham as mãos ao risco de ferimentos, como queimaduras, cortes, perfurações, segundo apontado a seguir:

Quentura, foi o que ela [enfermeira] mais falou, mas não tinha jeito não, eu me queimava, me queimava direto, toda vez que chegava lá até escondia as mãos para ela não vê. (Entrevistado 19)

Observou-se no relato acima que o paciente tem a consciência do risco, mas enfrenta dificuldades em minimizá-lo. Dessa forma, a adesão por parte dos pacientes às práticas de cuidado do próprio corpo demanda, além da informação, a internalização de conceitos que possam favorecer a compreensão das possíveis alterações na imagem corporal que a hanseníase pode causar; além disso, serve para auxiliar o indivíduo no reconhecimento de sua dor, de suas angústias, esperanças e perspectivas e, assim, agregar novos conceitos às ações educativas em autocuidado para a pessoa que teve hanseníase⁽¹⁶⁾.

A não adesão ao autocuidado pelos pacientes com hanseníase, dentre outros motivos, é devido à desestruturação da imagem corporal e do estigma advindos das representações sociais do corpo "leproso", incapacitado e deformado⁽¹⁶⁾.

Em vista disso, mostra-se absolutamente relevante o acompanhamento periódico de um profissional de saúde, e a necessidade de visita domiciliar para avaliação da moradia e organização de atividades da vida diária e a indicação terapêutica de adaptação de utensílios utilizados no cotidiano.

Os pacientes com hanseníase, portador de lesão neurológica periférica, podem apresentar diminuição ou perda da sensibilidade protetora nos membros, ou seja, a perda da noção de força e pressão, além da sensação de calor ou de tato. Desprovido dessa função o indivíduo pode sofrer queimaduras durante suas atividades diárias, como manusear utensílios quentes, e pode inclusive ferir-se nas atividades mais cotidianas, como pegar no cabo de uma enxada ou na maçaneta de uma porta para abri-la, por exemplo.

A colocação de cabos longos de madeira nas painéis, nos garfos e nas colheres; o uso de luvas ou pegadores para tais utensílios domésticos, e muitas outras adaptações são formas de evitar acidentes e prevenir deformidades⁽¹⁾. Apenas um dos entrevistados relatou ter recebido orientação com relação à utilização de luvas.

Usar luva para eu ficar pegando na panela porque toda vez eu queimava a minha mão. (Entrevistado 5)

Com relação às orientações recebidas para o cuidado com os pés, foi relatado o uso de óleos e hidratantes, a observação diária, a utilização de calçados fechados, sandália ortopédica, botas, bem como atitudes preventivas, como, por exemplo, evitar andar descalço e cuidados para evitar rachaduras, como mencionado a seguir:

Evitar cortes, ferimentos nos pés porque como ele tá com dormência, as sequelas que eu fiquei dormente meu pé eu não sinto, por exemplo eu levei uma topada há 3 meses atrás e não senti. (Entrevistado 16)

É fundamental destacar para os pacientes a importância de inspecionar, higienizar e hidratar a pele dos pés diariamente, com intuito de prevenir bolhas, calosidades e fissuras, além de remover calosidades com lixa d'água após o banho, sempre caminhar calçado, com meias de algodão não apertadas. Outras atitudes fundamentais são a utilização de calçados fechados de pano ou coroa macio, palmilhas macias e sem relevo na área de contato com os pés, examinando a parte interna do calçado antes e depois do uso para observar se há presença de algum objeto que possa ferir os pés^(12,14). Frente às orientações recebidas, observa-se o seguinte relato:

[...]procuro sempre passar o hidratante, olhar os pés sempre em baixo dele, porque eu geralmente não sinto os dedos, aí eu sempre olho e passo o hidratante nos pés [...] e eu fico olhando ... assim pra vê se eu não me machuquei e não percebi, é isso. (Entrevistado 6)

Uma das principais complicações nos pés dos usuários é a úlcera plantar, que tem como causa básica a perda de sensibilidade protetora ou anestesia na região plantar por lesão do nervo tibial. As "rachaduras" plantares ou fissuras são muito comuns e, frequentemente, são portas de entrada para agentes infecciosos⁽¹⁾. Com intuito de prevenir e tratar complicações plantares é primordial a realização de práticas de autocuidado.

Um estudo realizado em Natal-RN evidenciou que um grupo, após uma atividade educativa, percebeu a necessidade do autocuidado na prevenção no surgimento de úlceras⁽¹⁷⁾, pois a maioria das úlceras em pacientes com hanseníase está localizada na região plantar, distribuídas principalmente nas áreas que suportam peso, enquanto os mesmos andam ou ficam de pé⁽¹⁸⁾.

Neste estudo, oito dos entrevistados relataram que não realizam nenhuma prática de autocuidado. A partir da investigação realizada no Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Botucatu, foram observados relatos em relação à percepção do autocuidado e notou-se que os sujeitos têm restrições a essa prática devido à dificuldade em compreender a necessidade do autocuidado de forma autônoma, e, muitas vezes, por não ter consciência da gravidade da doença⁽¹⁹⁾.

Desvelou-se, ainda, que os pacientes não aplicavam as orientações recebidas na sua totalidade, portanto não se beneficiavam do autocuidado, o que corrobora os relatos dos mesmos, já que muitos entrevistados afirmaram ter recebido as orientações sobre as práticas de autocuidado, mas poucos as realizaram em sua totalidade, como pode ser observado nas falas destes entrevistados:

Conseguir eu posso até conseguir, mas eu não faço...vou ser sincera, eu não cumpro. (Entrevistado 8)

Bom...se eu me policiar e me dedicar a fazer eu consigo, as vezes é questão de tempo. (Entrevistado 10)

Diante do quadro exposto, é possível observar que "As práticas de autocuidado" é um tema pouco abordado durante o acompanhamento dos pacientes em tratamento, quando abordar tal assunto ainda se faz necessário. Logo, os entrevistados revelaram que não compreendem a importância dessas orientações para evitar as incapacidades e obter uma melhor qualidade de vida. Sabendo que não se pode esperar resultados imediatos, é necessária a implementação rigorosa das orientações de autocuidado, evitando assim futuras complicações.

Singularidades e desafios do autocuidado em hanseníase

Quando indagados sobre as facilidades e dificuldades quanto à realização das práticas de autocuidado, alguns pacientes afirmaram falta de tempo em conciliar as atividades diárias com a prática dos cuidados, o que foi constatado nas seguintes falas:

Durante o dia eu não consigo não porque eu pego no trabalho logo cedo, tem as crianças para tomar conta, cuidar da casa ai não tenho tempo de cuidar de mim, ai é esse tipo de tempo que eu quero ter, cuidar mais da minha saúde, do meu problema, para não se agravar. (Entrevistado 16)

Eu nunca fui de passar hidratante. Nunca liguei pra isso. Eu acho que também não tenho tempo. Casa, cachorro, menino, comida..eu acho que esqueço de mim. (Entrevistado 24)

Relataram também apresentar dificuldade na utilização de luvas, no cuidado com os pés, na limpeza do nariz, no contato com objetos para a escrita; já outros entrevistados relataram não apresentar quaisquer dificuldades.

Eu tenho mais de luva porque eu penso que coloquei a luva em cada dedo quando vê tá dois dedos numa entrada só da luva[...] Tenho dificuldade em pegar coisas, moeda, eu não consigo escrever, também eu tenho a letra ficou feia. (Entrevistado 5)

Fazer essas práticas não atrapalha em nada.. se é para o bem não tem problema. Não uso óculos escuro pelo costume, não gosto. (Entrevistado 23)

Os entrevistados que relataram ter recebido orientações de autocuidado destacaram a existência de restrições e dificuldades que nem eles mesmos souberam elencar. Tal fato revela pouco ou nenhum conhecimento adquirido com relação à magnitude e gravidade da hanseníase.

Sobre a doença? Eu nem sei porque ela não me explicou. Disse que era de pele ai pronto, ai passou remédio, ai todo mês eu venho pegar. (Entrevistado 20)

Que ela causa mancha na pele e se você não cuidar pode se prejudicar né.. então o tratamento é cuidar de você próprio. (Entrevistado 9)

Foi verificado que o conhecimento sobre a problemática da hanseníase ainda se encontra muito restrito em re-

lação aos sinais e sintomas. Possivelmente isso se deve às constantes campanhas informativas focadas nas “manchas esbranquiçadas ou avermelhadas” realizadas pelo Ministério da Saúde e Secretarias Estaduais e Municipais frente à necessidade do diagnóstico precoce.

Assim, os aspectos relacionados ao modo de transmissão e tratamento da doença ainda encontram fragilidades e necessitam de maior divulgação nos diversos meios de comunicação para a população em geral, pois compreender a cadeia de transmissão, a prevenção de incapacidades para o tratamento adequado poderá consolidar a adesão dos pacientes e o fortalecimento dos programas de atenção à saúde integral das pessoas atingidas pela doença.

Por outro lado, a forma fragmentada, mecânica e linear do cuidado em saúde condiciona o indivíduo a repetir padrões antigos, tornando-o dependente dos profissionais de saúde. E, assim, torna-se alheio, por acreditar que o pensar e o agir não influenciam na realidade, prejudicando as ações que conduzem ao autocuidado⁽¹⁹⁾.

Apesar de o Ministério da Saúde preconizar cartilhas de orientações de autocuidado em Hanseníase para os profissionais, estes precisam ser incentivados ao trabalho multiprofissional, capacitados para uma abordagem ampla da doença com enfoque, após o diagnóstico, na realização de práticas de autocuidado, em que tais orientações devem ser informadas logo na primeira consulta e reforçadas em cada dose supervisionada.

Por meio da Consulta de Enfermagem, o profissional identifica as necessidades de saúde do paciente e assegura as prescrições e orientações de maneira individualizada. Prescrições não apenas voltadas às necessidades identificadas durante o exame físico, mas também à orientação do autocuidado, já que o tratamento é longo, reações adversas podem surgir, além das indesejadas incapacidades físicas, o que ratifica o valor da coparticipação do cliente no processo⁽²⁰⁻²¹⁾.

Em vista de tudo que foi exposto, foi possível observar que os principais desafios relatados pelos pacientes entrevistados para a não realização de práticas de autocuidado foram essencialmente a falta de tempo justificada pelo acúmulo de atividades diárias e a dificuldade no manejo de objetos. Tais fatos se justificaram pelo pouco conhecimento dos pacientes sobre a doença e importância do autocuidado. Essas dificuldades respaldam-se ainda pelo fato de o profissional não compreender a magnitude e importância das orientações para prevenção e tratamento de incapacidades a cada consulta.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo “Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés” aponta que as práticas de autocuidado realiza-

das em face, mãos e pés das pessoas atingidas pela hanseníase são orientadas e incentivadas pelos profissionais de saúde que as acompanham. Percebe-se que os desafios vivenciados pelos entrevistados estão relacionados a fatores físicos, ambientais, emocionais, sociais, como a falta de interesse ou de tempo, baixa renda familiar e dificuldades devido as incapacidades já instaladas.

Uma das principais contribuições dessa pesquisa de campo foi o fato de reconhecer que existem limitações na realidade vivenciada pelo paciente com hanseníase sob a ótica do autocuidado e o conhecimento de informações sobre a doença. Neste sentido, destaca-se a necessidade de estratégias que atuem na direção do empoderamento das pessoas frente à doença e avanços nas orientações sobre a prevenção de incapacidades e acesso a insumos para realizar o autocuidado, possibilitando assim a transformação de realidades e de uma modos de viver mais autônomos.

É necessário discutir acerca da prevenção de incapacidades na formação e capacitação dos profissionais de saúde, além de incentivar ações que possibilitem a inserção da promoção de práticas de autocuidado na rotina dos serviços que atuam no cuidado das pessoas atingidas pela doença.

Neste cenário, o enfermeiro é um dos profissionais que integra a equipe multiprofissional que atua desde o diagnóstico, tratamento até o pós-alta. Um dos limites do estudo foi não incluir os enfermeiros e outros profissionais como participantes, restringindo-se a ótica dos usuários sobre as orientações. Seria pertinente, em estudos futuros, a análise das atividades de orientações realizadas pelos profissionais de saúde e quais os desafios enfrentados pelos mesmos.

■ REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades: Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase n.1. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2008. Série A. Normas e manuais técnicos.
2. Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int.* 2007;32(1):27-36.
3. Leano HAM, Araújo KMFA, Rodrigues RNR, Bueno IC, Lana FCF. Indicadores relacionados a incapacidade física e diagnóstico de hanseníase. *Rev Rene.* 2017 nov-dez;18(6):832-9.
4. Conti JO, Almeida SND, Almeida, JA. Prevenção de incapacidades em hanseníase: relato de caso. *Salusvita.* 2013;32(2):163-74.
5. Duarte MTC, Ayres JA, Simonetti JP. Consulta de enfermagem ao portador de hanseníase: proposta de um instrumento para aplicação. *Rev Bras Enferm.* 2008;61(spe):767-73.
6. Silva FRF, Costa ALRC, Araújo LFS, Bellato R. Prática de enfermagem na condição crônica decorrente de hanseníase. *Texto Contexto Enferm.* 2009;18(2):290-97.
7. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde, Diretoria Geral de Controle de Doenças e Agravos, Gerência de Controle de Doenças Transmissíveis por Micobactérias, Coordenação do Programa de Controle da Hanseníase. Programa de controle da hanseníase SES-PE [powerpoint]. Pernambuco; 2017 [citado 2017 set 20]. Disponível em: http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/apresentacao_hanseniasi_abril_de_2017_0.pdf.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
10. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil.* 2013 jun 13;150(112 Seção 1):59-62.
11. Lima MCV, Barbosa FR. Autocuidado em hanseníase: das orientações à prática cotidiana [monografia]. Recife (PE): Universidade de Pernambuco, Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças; 2015.
12. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
13. World Health Organization (CH) [Internet]. Geneva: WHO, c2018 [cited 2018 Aug 13]. Leprosy elimination. MDT: side effects FAQ; [about 2 screens]. Available from: http://www.who.int/lep/mdt/side_effects/en/index1.html.
14. Brito KKG, Soares MJGO, Costa MML, Oliveira SHS. Practices and limitations of users with hansen's disease in care of skin lesions. *J Nurs UFPE on line.* 2013;8(1):16-21.
15. Vieth H, Salotti SR, Passerotti S. Guia de prevenção ocular em hanseníase. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima; 2009? [citado 2015 mai 15]. Disponível em: http://hansen.bvs.ils.br/textoc/livros/VIETH_HANNELORE/PDF/total.pdf.
16. 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.
17. Pinheiro MGC, Silva SYB, Silva FS, Ataíde CAV, Lima IB, Simpson CA. Conhecimento sobre prevenção de incapacidades em um grupo de autocuidado em hanseníase. *Rev Min Enferm.* 2014 out/dez;18(4):895-900.
18. Barreto JG, Salgado CG. Clinic-epidemiological evaluation of ulcers in patients with leprosy sequela e and the effect of low level laser therapy on wound healing: a randomized clinical trial. *BMC Infectious Dis.* 2010;10:237.
19. 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
20. Silva RP, Beserra EP, Nunes EM, Alves ESRC, Gomes MR. Consulta de enfermagem em atenção primária ao portador de hanseníase: proposta de instrumento. *Arq Ciênc Saúde.* 2015;22(1):28-32.
21. Cabral CVS, Costa MAC, Lima RBO, Silva JS, Cabral LC, Rocha NMC. O papel do enfermeiro na prevenção de incapacidades e deformidades no portador de hanseníase. *R. Interd.* 2016;9(2):168-77.

■ Autor correspondente:

Marize Conceição Ventin Lima
E-mail: marizeventin@hotmail.com

Recebido: 07.03.2018

Aprovado: 31.07.2018