

# EXPERIÊNCIAS DE UM GRUPO DE AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE

## *EXPERIENCES OF A GROUP OF SELF-CARE IN LEPROSY*

Rhayza Régia Garcia Sousa<sup>1</sup>  
Cícero Dennis Braga Firmino<sup>2</sup>  
Milena Nunes Alves de Sousa<sup>3</sup>  
Maria Mônica Paulino do Nascimento<sup>4</sup>

**RESUMO:** **Objetivo:** conhecer as experiências vivenciadas por um grupo de autocuidado em hanseníase desenvolvido na Secretaria de Saúde da cidade de Cajazeiras no Estado da Paraíba. **Método:** Tratou-se de uma pesquisa de campo do tipo exploratória descritiva com abordagem qualitativa. Os dados foram coletados no mês de maio do corrente ano, durante as reuniões do grupo, como também nos domicílios dos participantes. Para conhecer melhor essas experiências, foram realizadas entrevistas com 08 participantes assíduos do Grupo de Autocuidado, seguindo um roteiro de entrevista estruturado. Os dados foram analisados à luz do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** mostraram que os entrevistados se encontram na fase economicamente ativa, de baixa escolaridade, casados e com baixa renda. Entre os fatores relacionados à importância do grupo de autocuidado para os participantes foi unânime a sua significância, pois o mesmo estabelece vínculo de convivência, solidariedade, amizade, respeito e aprendizado. Sobre as medidas de autocuidado adotadas após as vivências no Grupo, destacaram aquelas direcionadas à pele, aos olhos e nariz e a prática de exercícios nas mãos e pés. No mais, com a participação no grupo alguns hansenianos conseguiram superar as dificuldades e recuperar sua autoestima. **Conclusão:** foi evidenciada a relevância do grupo na vida do portador de Hanseníase, pois a maioria deles apresentou aumento das práticas de autocuidado, além da redução do autopreconceito, do aumento do entusiasmo e da autoestima, repercutindo satisfatoriamente sobre a sua qualidade de vida geral e relacionada com a saúde.

**Palavras-chave:** Autocuidado. Hanseníase. Incapacidades Físicas.

---

<sup>1</sup> Enfermeira. Especialista em Enfermagem do Trabalho.

<sup>2</sup> Enfermeiro. Especialista em Enfermagem do Trabalho. Tutor do Projeto Caminhos do Cuidado e Preceptor da Residência Integrada em Saúde da Escola de Saúde Pública do Ceará/Fiocruz.

<sup>3</sup> Enfermeira. Docente na Faculdade Santa Maria e Faculdades Integradas de Patos. Doutora em Promoção de Saúde pela Universidade de Franca-SP.

<sup>4</sup> Enfermeira. Especialista em Educação, Desenvolvimento e Políticas Educativas pelo Instituto Superior de Educação de Cajazeiras, Brasil (2007). Diretora Geral do Hospital Universitário Julio Maria Bandeira de Mello. Docente na Universidade Federal de Campina Grande.

**ABSTRACT: Objective:** To know the experiences of a group of self-care in leprosy developed at Health Secretary of Cajazeiras city in Paraíba state. **Method:** This was a field study of exploratory descriptive study with a qualitative approach. Data were collected in May of this year, during the group meetings, as well at the homes of participants. To learn more about these experiences, interviews were conducted with 08 regular participants of the Group of Self-Care, following a script of a structured interview. Data were analyzed using the Collective Subject Discourse. **Results:** showed that the respondents are in the economically active phase, with low education, married and with low income. Among the factors related to the importance of self-care group, the participants were unanimous about their significance, because it establishes a bond of harmony, solidarity, friendship, respect and learning. On self-care actions adopted after the experiences in the Group, they highlighted those directed to the skin, eyes and nose and exercise at hands and feet. At most, involving some leprosy patients in the group managed to overcome their difficulties and regain their self-esteem. **Conclusion:** It was evident the group's relevance in the lives of patients with leprosy, because most of them showed increases in self-care practices, and diminished self-prejudice, the increase in enthusiasm and self-esteem, reflecting in a nice way on their general life's quality and health-related.

**Keywords:** Self-care. Leprosy. Physical Disabilities.

## **INTRODUÇÃO**

A Hanseníase é uma doença crônica granulomatosa, proveniente de infecção ocasionada por uma bactéria, o *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, descoberto em 1873 pelo cientista norueguês Gerhard Armauer Hansen. A bactéria é um parasita intracelular obrigatório, de reprodução lenta, que possui alta infectividade, baixa patogenicidade e afinidade por locais como as bainhas tendinosas e nervosas (neurotrópico), tecidos cutâneos e vísceras. A forma de disseminação no organismo contaminado vai depender do estado imunológico do paciente, da relação entre bacilo e hospedeiro e do grau de endemicidade do meio (BRASIL, 2002).

No decorrer da história os indivíduos com a doença foram rejeitados pela família e sociedade, sendo assim condenados a viver em total situação de privação, perdendo o contato com o mundo externo para evitar a contaminação. Os relatos dos sentimentos e vivências apresentados pelos portadores evidenciam as dificuldades enfrentadas pelos mesmos, desde a busca do diagnóstico, a realização do tratamento e após a cura, uma vez que sua trajetória continua para tratar as incapacidades físicas (BAIALARDI, 2007).

A cada ano, o Brasil registra 47 mil novos casos da doença. Em 2005, o país registrou 1,48 caso/10 mil habitantes. Em 2006 a Paraíba notificou 895 casos novos, desse total, 548 estavam em curso de tratamento e dos casos novos diagnosticados: 71 (7,93%) acometiam menores de 15 anos; 40 (5,01%) pacientes apresentaram, no momento do diagnóstico, incapacidade física severa; 380 (42,45%) eram formas avançadas da doença (BRASIL, 2007).

Muita ênfase vem sendo dada à prevenção e tratamento das incapacidades físicas como forma de diminuir os danos resultantes da hanseníase. Ressalta-se, entretanto, ser o diagnóstico precoce a medida mais eficaz para controlar a sua expansão. Dessa forma, a Vigilância Epidemiológica se torna indispensável para o

planejamento e implementação de ações de controle e prevenção da doença (BRASIL, 2002). Ainda de acordo com o Ministério da Saúde (MS), para alcançar um melhor controle e prevenção da hanseníase no País, é necessário ampliar a rede de atenção à saúde e preparar os profissionais de saúde para um atendimento qualificado e humanizado (BRASIL, 2010).

Tendo em vista os aspectos sócio-culturais e biológicos que envolvem a hanseníase, bem como a importância da autonomia e autocuidado, ressalta-se o potencial da consulta de enfermagem como estratégia de cuidado ao seu portador. Considerando-o como instrumento capaz de reconhecer não só as necessidades específicas, mas também as demandas pertencentes ao cotidiano, incluindo aquelas relacionadas ao estigma e ao potencial incapacitante da doença, contribuindo para a prevenção de agravos, especialmente das incapacidades físicas, com a melhoria da saúde dos indivíduos. Ressalta-se, ainda, a importância da capacitação do profissional na assistência de enfermagem ao portador de hanseníase (DUARTE, AYRES, SIMONETTI, 2009).

Nesse contexto é de fundamental importância a organização e formação de grupos de autocuidado compreendendo essa ação no âmbito da humanização do cuidado e da integração entre a rede de saúde e os usuários na perspectiva de uma atenção integral e humanizadora (BRASIL, 2010). De acordo com Campos; Xavier; Zamora (2008), em 2007 foram criados na Paraíba dois grupos de autocuidado, um na capital, referência estadual em hanseníase, e outro em Campina Grande, na referência municipal ao atendimento ambulatorial de hanseníase. Tendo como principais objetivos prevenir incapacidades e estimular a prática de autocuidado pelos pacientes, melhorando a qualidade de vida. Em 2008 foram implantados grupos em: Cajazeiras, Catolé do Rocha, Bayeux e Pedras de Fogo. Nos dois anos de atividades, nenhum dos usuários que compareceu regularmente às reuniões apresentou piora das incapacidades, e todos evidenciaram realizar práticas de autocuidado cotidianamente.

A partir da análise desses fatos viu-se a necessidade da realização de um estudo objetivando conhecer as experiências vivenciadas por portadores e ex-portadores em um grupo de autocuidado em hanseníase, bem como suas contribuições na adoção de

medidas de autocuidado, verificando também os benefícios do grupo para melhoria da autoestima e inclusão social do portador de hanseníase.

A realização desse estudo é justificada pela situação epidemiológica da hanseníase na Paraíba e pela alta prevalência no município de Cajazeiras, o que representa um grave problema de saúde pública local, bem como pelo custo social da doença, devido sua evolução crônica, responsável por lesões incapacitantes que causam limitações das atividades cotidianas e profissionais, como também pela rejeição e estigma por parte da população.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

Foi realizada uma pesquisa de campo, descritiva com abordagem qualitativa. O estudo foi realizado na Secretaria Municipal de Saúde da cidade de Cajazeiras no estado da Paraíba, durante as reuniões do grupo, como também nos domicílios dos participantes. O grupo de autocuidado em hanseníase funciona no auditório da Secretaria Municipal de Saúde de Cajazeiras e teve seu primeiro encontro em 28 de abril de 2009 com a Coordenadora Estadual do programa de Controle da Hanseníase. Participaram da primeira reunião 18 portadores e ex-portadores de hanseníase. Os encontros ocorrem mensalmente, em geral no final do mês. O grupo tem como principal finalidade esclarecer dúvidas do usuário e seus familiares sobre a doença; ensinar a realizar os autocuidados para evitar as incapacidades e minimizar os sofrimentos; quebrar o preconceito pessoal, familiar e da comunidade. Além dos usuários participam também das reuniões alguns profissionais como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos.

Participaram do estudo 44,4% da população alvo (oito indivíduos), que se enquadraram aos critérios de inclusão: ser portador ou ex-portador de hanseníase, ter participado de 10 reuniões e estar disponível e interessado em participar do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Dos participantes, 50% (n=4)

eram do sexo feminino e 50% do masculino, 37,5% (n=3) estavam na faixa etária de 38 a 58 anos, 62,5% (n=5) possuíam baixa escolaridade (50% fundamental incompleto e 12,5% o fundamental completo), 50% (n=4) eram casados e 50% (n=4) possuíam renda familiar menor que um salário mínimo. Ainda, 62,5% (n=5) estavam cuidados da hanseníase e 75% (n=6) eram portadores de incapacidades físicas (Grau I e Grau II).

A coleta teve início no mês de Maio de 2011, após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Santa Maria conforme parecer favorável - protocolo de nº 638022011. Uma vez autorizado o estudo, os participantes foram contactados nos dias de encontro das reuniões do grupo de Autocuidado em Hanseníase.

O instrumento utilizado para nortear o estudo foi um roteiro de entrevista estruturado, contendo uma parte inicial para caracterização dos participantes e questões subjetivas que visam o alcance dos objetivos propostos pelo estudo. As entrevistas foram gravadas individualmente e posteriormente transcritas para análise dos dados seguindo os critérios estabelecidos por Lefèvre; Lefèvre (2005) quanto ao Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) e estabelecimento de Ideias Centrais (IC).

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

**Quadro 1** - IC e DSC referente à pergunta: “O senhor (a) tem consciência do que é hanseníase?”

IC 1	DSC 1
Desconhecimento da doença	<i>[...] não entendo não, a doutora de João Pessoa disse que pega no bafo, mas aqui em casa num tinha ninguém que tinha e eu peguei [...] sei não mulher [...] não entendo porque aqui na minha família ninguém nunca teve e ela disse que eu peguei em algum canto [...]</i>
IC 2	DSC 2
Doença chata	<i>[...] mulher é uma doença muito chata, é isso que eu penso [...] você pode ficar defeituosa [...] é um problema complicado, chato [...] o que tem de ruindade na hanseníase, eu passei por todas [...] incomoda muito a gente [...]</i>

O Quadro 1 demonstra duas IC e de acordo com o DCS 1 pode-se observar com relação a consciência dos participantes sobre o que é hanseníase, que a maioria dos entrevistados não possuem uma explicação para a doença, sendo essa desconhecida, sem entendimento.

O desconhecimento principalmente quanto a transmissão da doença aparece nitidamente na maioria das respostas. Entretanto, pode ser que esteja havendo dificuldade na compreensão e apreensão do que é dito pelos profissionais do grupo de autocuidado, em virtude da baixa escolaridade dos participantes e do uso de vocabulário especializado por parte dos profissionais.

A transmissão e a manifestação da hanseníase são muito complexas, já que existem as formas contagiantes e não-contagiantes. Existem pessoas que estão convivendo com o doente e não adoecem, enquanto que outras mais distantes adoecem, além da diversidade dos sintomas que podem surgir nas pessoas que desenvolvem a patologia (SANTOS; PARDO, 2006).

O desenvolvimento de estratégias de cuidado aos indivíduos atingidos pela hanseníase demandaria uma abordagem interdisciplinar, congregando os saberes das

áreas biopsicossociais de forma que viabilizasse o conhecimento sobre a doença e a sua inter-relação com o meio ambiente, utilizando linguagem apropriada à realidade dos participantes (BALDAN, 2010).

Ainda no Quadro 1, os entrevistados relataram através do DSC 2 que a hanseníase é uma doença chata, um problema complicado. Durante as entrevistas foi possível observar sentimentos como o medo de ser descoberto como hanseniano, de transmitir a doença, das incapacidades físicas, da rejeição social, assim como a tristeza, o inconformismo por ter adoecido, a vergonha, a angústia e o constrangimento.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2010), ao receber o diagnóstico de hanseníase, a pessoa deverá receber ajuda e aconselhamento profissional para que a doença possa ser tratada rapidamente, da melhor maneira possível. A ênfase deverá ser dada ao fato de que poderá levar uma vida normal; que a hanseníase é curável e é causada por uma bactéria; que a doença deixa de ser infecciosa uma vez que o tratamento tenha sido iniciado; que as lesões cutâneas demoram a desaparecer; que as reações hansênicas podem ocorrer e podem ser tratadas; que novas incapacidades podem ocorrer a qualquer momento, mas podem ser tratadas.

As ações educativas devem ser inerentes a todas as atividades de controle de hanseníase e precisam ser desenvolvidas pela equipe de saúde e dirigidas aos usuários, familiares e grupos da comunidade (PEREIRA *et al.*, 2008). Segundo Duarte; Ayres; Simonetti (2009), essas ações são essenciais para a prevenção de incapacidades e para que se possa assegurar ao usuário o conhecimento indispensável sobre a doença e sobre os aspectos sociais e ambientais e culturais que a envolvem, favorecendo, assim, o desenvolvimento do autocuidado e das mudanças de atitudes fundamentais para a prevenção de incapacidades.

**Quadro 2** - IC e DSC referente à pergunta: “O senhor (a) compreende por que a hanseníase provoca as incapacidades físicas?”

IC 1	DSC 1
Atinge os nervos	<i>[...] porque ela ataca logo os nervos né! [...] atacou os nervos pronto, o caba num tem pra onde correr mais não [...] é uma infecção que dá nos nervos [...] é uma doença que ela é nos nervos [...]</i>
IC 2	DSC 2
Baixa imunidade	<i>[...] ela chega de vez assim [...] eu tava meia doente já aí fiquei fraca e peguei [...] o médico disse que é por causa da sua baixa imunidade [...]</i>

Pode-se observar que com relação à compreensão dos participantes sobre por que a hanseníase provoca as incapacidades físicas, verifica-se um claro conhecimento de que a doença atinge os nervos. Durante as entrevistas foi possível observar que a maioria dos participantes sabia explicar os motivos que levavam as incapacidades e deformidades físicas, isto se deve ao fato de que as orientações e explicações com relação às incapacidades físicas estão sendo absorvidas e compreendidas, podendo também significar um resultado positivo do grupo de autocuidado.

As incapacidades físicas são manifestações neurológicas, as quais atingem os nervos periféricos da face, membros superiores e dos membros inferiores, são decorrentes de processos inflamatórios dos troncos nervosos periféricos que ocasionam alterações em sua função e estrutura, podendo acompanhar-se de dor intensa e/ou espessamento dos nervos, déficit motor e sensitivo. O acometimento dos nervos é reconhecidamente capaz de conduzir a dano neural e alteração da função sensitiva e/ou motora (PIMENTEL *et al.*, 2003).

Atividades voltadas para prevenção são essenciais, considerando o impacto que as incapacidades causam na qualidade de vida de seus portadores. A hanseníase causa grande prejuízo para as atividades da vida diária e às relações interpessoais,

provocando sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar estritamente vinculados ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico.

Faz-se, portanto, necessária a abordagem multidisciplinar ao paciente, ações que visem não só o controle, mas também à prevenção de incapacidades, estímulo à adesão ao tratamento e combate ao estigma social, a fim de minimizar o impacto da doença sobre a vida do indivíduo, o que por certo propiciará uma vida mais digna àqueles que são acometidos pela hanseníase (MARTINS; TORRES; OLIVEIRA, 2008).

Ainda no Quadro 2, os entrevistados relataram através do DSC 2 que as incapacidades físicas são provocadas pela baixa imunidade. Sabe-se que as incapacidades estão relacionadas às formas clínicas mais instáveis da doença, onde o sistema imunológico do portador não foi suficientemente capaz de eliminar o bacilo, favorecendo sua instalação e acometimento no nervo.

As pessoas, em geral, têm imunidade contra o *Mycobacterium leprae*, pois o mesmo apresenta alta infectividade, mas baixa patogenicidade, portanto, a maioria das pessoas não adoece. Entre as que adoecem, o grau de imunidade varia e determina a evolução da doença, que depende dentre outros fatores, da relação parasita/hospedeiro e pode ocorrer após um período de incubação variável, de dois a sete anos, em média, cinco anos, de acordo com a intensidade de exposição e da resistência individual. (BRASIL, 2002).

**Quadro 3 - IC e DSC referente à pergunta: “Já sofreu algum tipo de preconceito? Qual?”**

IC 1	DSC 1
Autopreconceito	<i>[...] eu ainda não sofri porque eu escondo essa doença [...] pouca gente sabe que eu tenho essa doença [...] só minha família sabe [...] eu num conto pra ninguém [...] vergonha de falar para as amigas [...] eu tomo o medicamento, mas digo que é pra outra doença pra não sentir o preconceito [...]</i>
IC 2	DSC 2

Afastamento	<i>[...] minha vizinha não queria que a neta dela andasse aqui, tinha medo que a hanseníase pegasse nela [...] meu irmão se afastou um pouquinho de mim no começo [...] teve gente que parou de falar comigo [...]</i>
-------------	--

O Quadro 3 mostra o quanto é forte a existência do preconceito e autopreconceito na hanseníase, contribuindo para mudanças no convívio social, demonstrando assim que esses participantes ainda convivem com situações desagradáveis na família e comunidade.

A hanseníase interfere no cotidiano dos entrevistados, sobretudo nos aspectos físicos e psicológicos. Observou-se através dos relatos a presença de medo, vergonha, desânimo, negação e aversão à doença, levando as pessoas a adotar uma postura de ocultamento da mesma como estratégia para evitar a sua estigmatização.

Segundo os estudos de Baldan (2010), é evidenciado através do claro preconceito que acomete os indivíduos portadores da moléstia, que esses preferem manterem-se calados a respeito do diagnóstico e ocultar seu corpo, na tentativa de esconder a doença, para evitar a rejeição e o abandono.

A falta de informações corretas sobre a hanseníase pelos familiares, amigos e vizinhos desencadeia situações preconceituosas, pois pensam que esta é de fácil transmissão e por isso precisam manter-se afastados para não contraírem uma doença que deforma e incapacita como muitos pensam.

Por medo de mudanças nos relacionamentos com amigos e familiares, os participantes optam por não falar sobre sua doença ou compartilhar com poucas pessoas. Sabe-se que tudo o que é novo provoca reações diversas nas pessoas e os comentários começam a surgir e a disseminar (PONTE; XIMENES NETO, 2005).

Ainda no Quadro 3 os entrevistados relataram através do DSC 2 que houve afastamento de familiares, vizinhos e amigos. A partir destas falas é possível perceber claramente, o preconceito, o estigma e a discriminação das pessoas que são acometidas pela hanseníase e o duplo sofrimento pelo qual passam.

Estes dados corroboram com o descrito por Eidt (2004), onde os sujeitos por ela entrevistados relataram que o preconceito vivenciado manifestou-se pela mudança de

atitude de amigos e conhecidos que deixaram de freqüentar suas casas após conhecimento do diagnóstico.

Em um estudo realizado por Femina *et al.* (2007) ficou evidente a importância de fortalecer o “*self*” da pessoa acometida pela hanseníase. Este processo, todavia, não é fácil, pois exige a compreensão de aceitar-se como doente e o apoio daqueles que o cercam. Os sentimentos vivenciados pelos portadores de hanseníase são sentimentos marcantes e fortes, que levaram a perda da autoestima e fazem com que o paciente se auto-segregue, como se quisesse ficar escondido de tudo e de todos. Reverter este quadro nem sempre foi possível, mas alguns deles, com apoio de familiares, de amigos e de profissionais da saúde, capazes de compreender o momento que o doente vivia, conseguiram reencontrar-se.

**Quadro 4** - IC e DSC referente à pergunta: “Como o senhor (a) se sente sendo portador ou ex-portador de hanseníase?”

<b>Ideia central 1</b>	<b>Discurso do Sujeito Coletivo1</b>
Aceitação	<i>[...] eu me sinto feliz por estar vivo, o sofrimento já foi pior [...] eu me sinto normal [...] do jeito que eu estou, estou satisfeito [...] eu me sinto hoje feliz [...]</i>
<b>Ideia central 2</b>	<b>Discurso do Sujeito Coletivo2</b>
Tristeza e ansiedade	<i>[...] a gente fica sentindo seqüelas pelo longo da vida, é triste [...] num é bom não, eu to louca pra ficar boa, toda hora eu rezo e peço a Deus [...] meu corpo não é como antes, eu não fiquei normal [...] eu me sinto triste né! [...]</i>

Com relação ao sentimento de ser portador ou ex-portador de hanseníase, verificou-se a existência de duas importantes IC: aceitação e tristeza/ansiedade. Contudo, considerando-se o impacto provocado pela hanseníase na vida desses pacientes, muitos foram obrigados a aceitá-la, tendo em vista a ameaça constante do preconceito marcado por sofrimento, abandono e discriminação.

De acordo com Péres; Franco; Santos (2008), em certo momento, após descobrir o diagnóstico alguns pacientes encontram-se mais tranquilos, serenos, conformados e

adaptados a sua nova condição, gerando conscientização e responsabilidade pelo seu estado geral de saúde.

A aceitação de uma doença pelo paciente não implica no gosto pela mesma, uma vez que este pode não gostar de algo e mesmo assim aceitá-lo (MELLAGI; MONTEIRO, 2009). Assim, a assistência deve ser direcionada a busca da aceitação, através de explicações sobre os sinais e sintomas e a prevenção da hanseníase, pois o conhecimento interfere na reação que a pessoa vai apresentar, influenciando na prática do autocuidado.

Ainda no Quadro 4, a partir das falas do DSC 2 é possível perceber nitidamente sentimentos de tristeza, angustia e ansiedade. Observou-se também que esses portadores manifestaram desconforto pela alteração da aparência física.

Estudos de Ponte; Ximenes Neto (2005), descreve que sentimentos de tristeza e raiva emergem, podendo se propagar contra a família, amigos, vizinhos, profissionais de saúde e até mesmo contra Deus. Nesse momento, às vezes, fica difícil para estes entenderem que essa explosão não tem motivos pessoais, mas é consequência de saber que é portador de hanseníase.

**Quadro 5 - IC e DSC referente à pergunta: “Para o senhor (a) qual a importância desse grupo de autocuidado?”**

IC	DSC
Aprendizado/distração	<i>[...] é bastante importante pela explicação que elas dá pra gente [...] é muito bom, muito legal [...] conheci muita gente bacana lá [...] a gente aprende muita coisa boa lá [...] elas explicam tudo bem direitinho [...] bom demais [...] distrai a pessoa [...]</i>

No Quadro 5 observa-se através do DSC a importância do grupo de autocuidado para os participantes, pois estabelece vínculo de convivência, solidariedade, amizade, respeito, aprendizado e distração. Foi percebida unanimidade a concordância dos participantes com relação à importância do grupo de autocuidado.

No grupo, os pacientes ajudam-se mutuamente, ocorrem trocas de experiências e sentimentos, tanto com os profissionais e com entre si. Como todos sofrem de problemas semelhantes e enfrentam as mesmas dificuldades, ocorre no grupo um forte sentimento de solidariedade, que tem como objetivo aprender a lidar melhor com a doença.

Segundo Mello Filho (2000), só há vantagens em reunir pessoas com uma patologia comum, pois percebem melhor seus problemas quando os vêem nos outros. Passam a admitir uma melhor resolução da doença, também pelo que aprenderam com os demais. Sendo iguais, podem se relacionar melhor entre si, uma possibilidade de fazer amigos e confidentes.

Os grupos de autocuidado em hanseníase visam à superação das limitações das pessoas com hanseníase, proporcionando a troca de experiências. A formação e o desenvolvimento de tais grupos visam ainda oferecer suporte às pessoas, famílias e comunidade afetadas pela hanseníase, desenvolver ações de autocuidadoras, ajudar a melhorar a autoestima e confiança das pessoas em lidar com o diagnóstico da hanseníase e capacitar o indivíduo a conhecer mecanismos e riscos de dano neural (BRASIL, 2010).

Para Lima (2010), os grupos outrora citados são importantes devido ao grande número de dúvidas dos usuários e seus familiares sobre a doença, a necessidade de aprender a realizar o autocuidados para evitar as incapacidades e minimizar os sofrimentos e para quebrar o preconceito pessoal, familiar e da comunidade.

**Quadro 6-** IC e DCS referente à pergunta: “O grupo contribuiu na melhoria da sua autoestima? Por quê?”

IC	DSC
Autoconfiança	<i>[...] contribui, porque tem gente que vive se escondendo do povo, mas aqui todo mundo é igual [...] contribui né! [...] tô pensando que tô curada já [...] antes eu tinha vergonha, achava meu corpo feio e hoje não [...] eu era bastante triste hoje num sou mais não [...] eu fiquei mais animada com o tratamento [...]</i>

Quanto a contribuição do grupo para melhoria da autoestima foi notória a IC de desenvolvimento da autoconfiança. Através da participação no grupo, alguns dos entrevistados, conseguiram superar suas dificuldades pois, encontrando apoio, conseguiram recuperá-la.

Levando-se em consideração que ocorrendo alterações da imagem corporal dos portadores de hanseníase a autoestima fica comprometida, isto deve ser visto como um fator preocupante, pois o amor próprio desses indivíduos pode estar afetado, visto que uma boa aparência reflete numa boa relação com si mesmo.

De acordo com Mello Filho (2000), em alguns momentos o grupo funciona como suporte, quando alguém demonstra desânimo ou desesperança, recebendo o apoio dos demais para não esmorecer, buscando através do reforço da autoconfiança a elevação da auto-estima dos indivíduos.

A estima própria influencia nos processos mentais, nas emoções, nos desejos, valores e metas, ela apresenta dois aspectos inter-relacionados, a autoconfiança e o auto-respeito. Ela resulta de como a pessoa percebe o seu bem-estar físico, e isso reflete no quadro mental e nas atitudes diante de seu corpo com as várias partes e funções (PONTE; XIMENES NETO, 2005).

Daí vê-se a importância de se prestar cuidados no sentido de evitar ou reverter alterações físicas, orientando sempre quanto à importância de evitar exposição prolongada aos raios solares e realizar medidas simples para prevenir incapacidades.

**Quadro 7** - IC e DSC referente à pergunta: “Que medidas de autocuidado o senhor (a) passou a desempenhar a partir da participação no grupo?”

IC	DSC
Hidratação e limpeza	<i>[...] ter mais cuidado com a pele [...] hidratar a pele, usar protetor [...] lavar a face do rosto [...] lavar os olhos, o nariz [...] ter o maior cuidado com os pés [...] limpar os pés [...] cuidado com o ressecamento do pé [...] me lavar direitinho [...]</i>

O Quadro 7 demonstra, por meio do DCS, as medidas de autocuidado que os participantes passaram a desempenhar a partir da participação no grupo. As mais citadas foram: cuidados com a pele, hidratando-a com óleo mineral, uso do protetor solar, limpeza dos olhos e nariz e prática de exercícios nas mãos e nos pés.

O autocuidado contempla as ações e as atividades que o próprio paciente realiza para evitar o surgimento de problemas ou detectá-los precocemente para evitar suas complicações. Nas falas foi possível identificar a prática de atividades em benefício próprio e de outros, atendendo ao conceito de demanda terapêutica do autocuidado.

Durante os encontros no grupo os participantes são orientados sobre todos esses cuidados, inclusive são feitas demonstrações de como fazê-los, pois não basta o profissional de saúde ensinar ao paciente como ele deve cuidar do pé, como passar o óleo para evitar fissuras. Tudo tem que ser demonstrado como se faz, para ele ver, e assim aprender e fazer sozinho, em casa.

Segundo o MS (2010), o autocuidado é um cuidado que o indivíduo tem consigo mesmo. É um dever para com a sua saúde. Em pacientes hansênicos compreende os procedimentos, técnicas e exercícios que podem ser realizados em casa ou no trabalho para prevenir incapacidades ou impedir que elas piorem.

Os pressupostos da Teoria do Autocuidado consideram que o indivíduo deverá aprender e conviver com a doença de forma harmoniosa, modificando ou adaptando seu modo de vida e alguns de seus traços e bases culturais até então presentes em seu cotidiano (crendices e valores sociais, alimentares e relacionais) (GEORGE, 2000).

**Quadro 8** - IC e DSC referente à pergunta: “Quais experiências têm vivenciado durante as reuniões do grupo?”

IC	DSC
Aprendizagem	<i>[...] tem muita palestra lá [...] elas explicam como você deve fazer os cuidados em casa [...] tem um doutora lá que faz exercício nas mão, nos pés da gente [...] passa aqueles DVD pra gente assistir e ver o que a gente tem que fazer [...] faz exames nos olhos [...] faz o teste das mãos, os exercícios [...] conversas [...]</i>

O Quadro 8 demonstra através do DSC as experiências vivenciadas durante as reuniões do grupo. Dentre elas se destacam as palestras informativas, onde são esclarecidas as dúvidas dos participantes com relação à doença, modo de transmissão, tratamento e prevenção de incapacidades físicas, realização de fisioterapia nas mãos e nos pés e testes dermatoneurológicos. Além de orientações preventivas sobre os cuidados pessoais que devem ser observados no dia-a-dia.

Foi verificado que uma grande parcela dos participantes, apesar de não possuírem um bom conhecimento sobre a doença, procurou desenvolver corretamente as medidas que lhes foram orientadas, demonstrando que ocorreu uma consolidação da aprendizagem. Notou-se ainda melhora nos aspectos relativos ao autocuidado, mudanças na realização de tarefas, o que proporcionou aos integrantes do grupo valorização pessoal e melhor condição para superação das dificuldades provenientes da doença.

Em estudo realizado por Bergamo; Gaspar; Toldrá (2004) observou-se que a conduta terapêutica utilizada nos grupos de autocuidado permitiu a minimização das dificuldades em todos os pacientes, tais como: melhora de sensibilidade, melhora na hidratação da pele, maior atenção no manuseio de objetos perfurantes e cortantes e de diferentes temperaturas, diminuição de contraturas e atrofia e ganho de força muscular.

Nos estudos de Baialardi (2007) constatou-se que os participantes do grupo conseguiram aliviar seu sofrimento psíquico. A aproximação com o outro lhes permitiu que se sentissem acolhidos e aceitos pelos demais. No grupo não precisavam esconder suas lesões ou deformidades físicas, acontecendo muitas vezes até de mostrá-las. Houve depoimentos no grupo de que se sentiram aliviados pelo fato de poder falar e compartilhar sobre a doença, embora referissem uma grande dificuldade de aceitação de si mesmos como indivíduos portadores.

Segundo Lima (2010), os resultados dos grupos em termos físicos vão desde aumento do cuidado com o corpo, com higiene, proteção em áreas dormentes, uso de sapatos adequados, de adaptações se necessário até realização de fisioterapia, a fim

de evitar seqüelas. Em termos sociais, em relação à quebra do preconceito e em termos psicológicos, pode gerar aumento do entusiasmo e melhora da autoestima. De modo geral o participante assume o cuidado com seu corpo e melhora sua qualidade de vida.

## **CONCLUSÃO**

O presente estudo procurou conhecer as experiências vivenciadas por um grupo de autocuidado em hanseníase. Foi unânime o relato de que após freqüentarem os encontros do grupo, os participantes aprofundaram seu conhecimento sobre a doença e como lidar melhor com as dificuldades e, referiam-se aos membros do grupo como elementos importantes neste processo. A realização deste estudo evidencia que a participação no grupo contribui para aprimorar não apenas o conhecimento dos pacientes a respeito de sua patologia, mas também para criação de vínculos com pessoas que compartilham à mesma problemática, levando-os a perceber que não são os únicos que sofrem ou têm dificuldades.

Pode-se notar também que os sujeitos do estudo têm compreensão quanto às medidas de autocuidado, porém sua aplicabilidade fica um pouco a desejar, em virtude das incapacidades físicas instaladas. Esta questão pode ser contornada com ênfase na prática de maiores esclarecimentos, de forma precisa e clara, sobre esses aspectos, pois a hanseníase é uma doença crônica e os portadores necessitam ter uma compreensão maior sobre habilidades de cuidados diários e pô-los em prática no seu dia-a-dia.

Ao retratar as experiências e os sentimentos vivenciados nos encontros do grupo de autocuidado, reforça-se a necessidade de permanência do mesmo, contudo, oferecendo o aprimoramento das atividades realizadas durante os encontros. Alguns relatos demonstraram sentimentos de satisfação e gratidão, despertados pelo conhecimento elaborado a partir dos encontros, pelos laços de amizade, pelas

atividades realizadas no grupo e, ainda pelo impacto deste em suas vidas. Ressaltando a importância da continuidade dos encontros.

Como se pode perceber, a exclusão, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na construção social da hanseníase, e são fatores que nos dias atuais dificultam o portador no enfrentamento da doença e no convívio com os demais. É necessário resgatar sua autoestima, recuperar seus vínculos e reintegrá-los à sociedade. E para isso, acredita-se ser de fundamental importância a formação de novos grupos e a continuidade dos encontros desse único estruturado no município, ajudando assim os indivíduos a ultrapassar esse delicado momento de suas vidas e consigam assim vencer a difícil trajetória que se inicia desde a descoberta do diagnóstico, e que muitas vezes estende-se após a cura, por toda a vida.

Foi evidenciada a relevância do grupo na vida do portador e ex-portador de hanseníase, pois a maioria deles apresentou aumento das práticas de autocuidado, além da redução do autopreconceito, do aumento do entusiasmo e da autoestima, repercutindo satisfatoriamente sobre a sua qualidade de vida geral e relacionada com a saúde.

### **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

BAIALARDI, K.S. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansenologia Internationalis**, v.32, n.1, p. 27-36, 2007.

BALDAN, S. S. **O hanseniano**: uma aproximação na perspectiva de promoção de saúde. 97f. Dissertação (Mestrado em Promoção da Saúde) Universidade de Franca. Franca, 2010.

BERGAMO, M. A; GASPAR, T. L; TOLDRÁ, R. C. Hanseníase: experiência de grupos terapêuticos. In: VIII ENCONTRO LATINO AMERICANO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA E IV ENCONTRO LATINO AMERICANO DE PÓS-GRADUAÇÃO DA UNIVAP, 2004, São José dos Campos. **Anais**. São José dos Campos: UNIVAP, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: relatório de situação: Paraíba**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

CAMPOS, G. C. P.; XAVIER, E. R.; ZAMORA, A. R. N. Implantação de grupos de autocuidados em hanseníase no estado da Paraíba. 11<sup>o</sup> Congresso Brasileiro de Hansenologia. **Sociedade Brasileira de Hansenologia**. Porto Alegre, 2008.

DUARTE, M. T. C.; AYRES, J. A.; SIMONETTI, J. P. Socioeconomic and demographic profile of leprosy carriers attended in nursing consultations. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.15, n. especial, p.774-9, set./out. 2007.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.13, n.2, p.76-88, maio/ago. 2004.

FEMINA, L. L. *et al.* Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. **Hansen Int.**, v. 32, n. 1, p. 37-48, 2007.

GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional**. 4ed. Porto Alegre: Artmed; 2000.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **Depoimentos e discursos**: uma proposta de análise em pesquisa social. Brasília: Líber, 2005.

LIMA, J. A. D. S. Importância dos grupos de autocuidados. In: **Reunião anual de hanseníase**. João Pessoa, 2010.

MARTINS, B. D.; TORRES, F. N.; OLIVEIRA, M. L. W. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do *Dermatology Life Quality Index* com diversas variáveis relacionadas à doença. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v.83, n.1, p.39-43, 2008.

MELLAGI, A. G.; MONTEIRO, Y. N. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 489-504, abr-jun. 2009.

MELLO FILHO J. Grupos no hospital geral: ambulatório, enfermaria e serviços especializados. In: MELLO FILHO J, organizador. **Grupo e corpo**: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, p. 131-43, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase**: 2011-2015: diretrizes operacionais (atualizadas). Organização Mundial da Saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2010.

PENNA, G. O. *et al.* Talidomida no tratamento do Eritema Nodoso. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v.80, n.5., 2005.

PEREIRA, A. J. *et al.* Atenção básica de saúde e a assistência em Hanseníase em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 61, p. 716-25, 2008.

PÉRES, D. S.; FRANCO, L. J.; SANTOS, M. A. dos. Sentimentos de mulheres após o diagnóstico de diabetes tipo 2. **Rev Latino-am Enferm.**, v 16, n. 1, jan-fev. 2008.

PIMENTEL, M. I. F. *et al.* O Exame neurológico inicial na hanseníase multibacilar: correlação entre a presença de nervos afetados com incapacidades presentes no diagnóstico e com a ocorrência de neurites francas. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. v.78, n.5, set./out, 2003.

PONTE, K. M. A.; XIMENES NETO, F. R. G. Hanseníase: a realidade para o ser adolescente. **Rev Bras Enferm.** v.58, n.3, p.296-301, maio/jun. 2005.

SANTOS, V. C.; PARDO, M. B. L. Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento e as repercussões em seu cotidiano: um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro – Sergipe. **Revista Saúde e Ambiente**, v. 7, n. 1, jun. 2006.