

Aspectos Psico-Sociais

ASPECTOS SOCIAIS

Os problemas sociais e a reabilitação do hanseniano.

A hanseníase é uma doença como muitas outras, mas gera incapacidades físicas e sociais, sendo que o paciente portador de hanseníase, ou já tratado, tende a sentir mais que os outros suas incapacidades sociais. Neste quadro, devemos levar em conta que a hanseníase é das mais antigas doenças conhecidas pelo homem, e trouxe consigo, através dos tempos, uma carga de preconceitos acumulados, devidos principalmente à desinformação da população e por tratar-se de uma doença infecto-contagiosa que deixa seqüelas visíveis, quando não tratada adequadamente.

Os preconceitos e estigmas variam mesmo dentro de um mesmo país, de região para região, de acordo com determinadas variações de conteúdo cultural da população. Por outro lado, verifica-se que a auto-rejeição do paciente é mais freqüente do que a rejeição praticada pela família ou pela sociedade. Este é um fator importante e deve ser levado em conta nos esforços de desestigmatização da doença, quando das ações de educação em saúde. O paciente rejeita a doença e a si próprio pelo longo tratamento requerido, principalmente na era da monoterapia sulfônica, pelas neurites dolorosas e pelas incapacidades e deformidades a que está sujeito, as quais poderão

significar um estigma que lhe dificultará a vida familiar, social e profissional.

Neste sentido, alguns relatos de pacientes são muito eloqüentes:

"... quero fazer implante de sobrancelhas. Lá onde eu moro todo mundo sabe que isto é lepra."

"...ninguém se afastou de mim, mas eu me afastei, pois não quero passar a doença a eles e nem que tenham pena de mim..."

Apesar das mudanças ocorridas na política de controle da hanseníase, os problemas socio-econômicos e profissionais dos portadores de hanseníase e dos casos já tratados não se alteraram substancialmente, uma vez que outros fatores detrimenais, comuns a toda a população, também atingem estes pacientes, tais como o nível de desemprego e a instabilidade econômica do país. Por outro lado, sabemos que o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e as atividades de prevenção de incapacidades permitem uma melhor condição de ajuste social do paciente, uma vez que estas ações permitem, com os atuais esquemas terapêuticos, um tratamento mais curto, uma necessidade de menor absenteísmo ao trabalho, uma diminuição mais rápida da cadeia de contágio, uma provável menor incidência de incapacidades e deformidades. Com isso, evita-se que se

instalem problemas sociais com o conseqüente afastamento do paciente de seu meio social, do seu emprego e de sua vida normal na sociedade. No outro polo, encontra-se os casos de forte ruptura do vínculo social em casos diagnosticados tardiamente, já com incapacidades e deformidades de toda ordem. Todos estes fatores se agravam porque a maioria dos pacientes são pessoas do nível socio-econômico mais baixo.

Estas situações referidas vêm interferir direta ou indiretamente, porém inexoravelmente, no tratamento e na reabilitação do paciente. Por estes motivos os aspectos psicossociais necessitam ser considerados por todos os profissionais participantes de uma equipe multi-profissional de tratamento do paciente de hanseníase.

A relação com o paciente

A falta de motivação e cooperação por parte do paciente, muitas vezes interpretada como má vontade de seguir as diretivas da equipe de saúde, vão muitas vezes encontrar sua causa nos problemas sócio-econômicos e profissionais dos pacientes. Ainda que pareça óbvio, estes fatores são freqüentemente esquecidos pelos profissionais da saúde, podendo inviabilizar uma relação construtiva com o paciente no sentido de lograr o resultado almejado no processo de reabilitação. Devemos lembrar que o repouso prescrito pode significar a falta do sustento da família do paciente. O auxílio-doença traz uma redução no ganho mensal, com profundas modificações nas relações familiares. Uma deformidade em garra pode dificultar a execução do trabalho de um pedreiro, por exemplo, cuja única habilitação é esta.

Estes tipos de ocorrência devem ser conhecidos por todos os membros da equipe para se entender as atitudes e reações do paciente e da família em relação à doença e seu tratamento, particularmente durante um programa de reabilitação. A reabilitação é um processo em que o uso combinado e coordenado de medidas médicas, sociais, educativas e vocacionais ajudam os indivíduos incapacitados a alcançar os mais altos níveis funcionais possíveis e a se integrar na sociedade, principalmente através do desenvolvimento de seus potenciais residuais.

O serviço social na reabilitação

O serviço social é parte integrante de uma equipe de reabilitação em que todos os elementos têm posição igual e cujas contribuições devem ser consideradas de igual importância.

O serviço social na reabilitação atua como elemento de ligação entre o paciente, a família e a equipe de saúde.

Buscamos conhecer e compreender as necessidades do paciente na sua totalidade, orientá-lo sobre o processo de reabilitação e detectar se o mesmo está em consonância com as ansiedades e expectativas do paciente e da família. Procuramos compreender o significado que a incapacidade e a doença têm para o paciente e como estes elementos afetam o seu relacionamento com a família e com a sociedade. Conhecendo todos estes fatores intervenientes, o serviço social poderá avaliar, diagnosticar e intervir nas situações psico-sociais do paciente e de sua família.

Muitas vezes ocorre um conflito entre a meta do paciente e a da equipe de reabilitação. Neste caso devemos tentar, dentro do possível,

atender ao objetivo principal que trouxe o paciente à reabilitação. Ocorrem casos de pacientes que procuram um serviço de reabilitação em busca de uma cirurgia de nariz que lhe melhore a estética, mas este apresenta concomitantemente um pé caído com ulcerações. Para a equipe de reabilitação, a cirurgia desejada pelo paciente não é a mais prioritária em seu caso, haja visto que o pé caído poderá lhe trazer complicações de ordem muito grave para sua atividade social. No entanto, é importante tentar atender primeiro à expectativa do paciente e, quando isto não é possível ou indicado, como no exemplo acima, é de suma importância que o paciente receba esclarecimentos suficientes para que possa compreender os motivos da mudança de prioridade e, se possível, aceite esta modificação do programa com vista a que o processo possa se realizar com resultados positivos.

Dentro da sistemática de atenção do Serviço Social, podemos resumir as seguintes ações:

1 - Contato inicial com o paciente e a família

Ocorre após a triagem médica e visa conhecer a situação familiar, econômica e profissional anterior à doença e a atual, orientar sobre o processo de reabilitação, avaliar se os objetivos, aspirações e motivações do paciente estão condizentes com a realidade e as possibilidades da equipe de reabilitação.

2 - Reunião de caso

Após o estudo inicial podemos interpretar, para a equipe, a situação social do paciente e de sua família, e tomar conhecimento das informações quanto aos aspectos multiprofissionais.

3 - Acompanhamento e tratamento social

Ocorre durante o programa, orientando o paciente sobre os problemas encontrados no decorrer do processo de reabilitação, transmitindo orientações da equipe, orientando e motivando nos aspectos profissionais e, se for o caso, na reabilitação profissional, interpretando junto à equipe as ocorrências significativas, acompanhando o andamento do programa, interferindo junto à equipe em situações necessárias para melhor dinamização do uso do leito hospitalar e preparando para o desligamento do programa e alta hospitalar.

4 - Entrevista de alta

Além das providências de retorno do paciente à sua comunidade, vamos interpretar o programa realizado, orientar sobre necessidades de controle e tratamento em sua unidade sanitária, reforçar as atividades e prevenção de incapacidades, encaminhar para uso de recursos da comunidade, caso necessário e reforçar as orientações com relação à situação socioeconômica e profissional apresentada durante o processo de reabilitação.

Priorização

Diante de uma demanda maior que a capacidade de atendimento, deve-se procurar priorizar o atendimento de pacientes mais jovens, motivados e com reais possibilidades e perspectivas de reintegração social. No caso específico da reabilitação em hanseníase a priorização pode ser mais elástica, considerando-se elegível todo o paciente cujo programa estabelecido (terapêutico, protético, psicossocial e cirúrgico) traga maior independência nas atividades da vida diária e que venha a atuar como fator de diminuição da

possibilidade de desenvolvimento de incapacidades e deformidades futuras. Como exemplo, citamos o caso de um paciente com mais de 50 anos, aposentado, mas com um pé caído. Este paciente pode ser priorizado porque um programa de reabilitação auxiliará efetivamente na melhoria de sua incapacidade com real efeito de prevenção de incapacidades e deformidades futuras. Por este motivo, a clientela dos programas de reabilitação de hanseníase é muitas vezes constituída de pacientes já aposentados, com poucas perspectivas de reabilitação profissional, mas que nem por isso deixam de ser elegíveis para um programa de reabilitação.

(Lygia Maria de Souza Siqueira)

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DO HANSENIANO

Devemos lembrar que o paciente é um todo e, como tal, a compreensão dos seus aspectos psicológicos se faz necessária. Aspectos estes que pressupõem o conhecimento da relação entre as funções psíquicas e somáticas, lembrando o muito que o psíquico influi sobre o físico.

Para um tratamento bem sucedido, é muito importante a participação produtiva do paciente e que ele tenha consciência da importância de todo o processo.

Procuramos, junto ao paciente, propiciar o aprimoramento da percepção da realidade, levando-o a conhecer a sua própria vida emocional e ajudando-o na aplicação de sua capacidade real de forma mais construtiva e menos conflitante.

Observamos que a situação de doença, além de favorecer o aparecimento de estados

depressivos, de insatisfação e de insegurança, pode desencadear reações agressivas e impulsividades reacionais, causadas pela vivência de uma frustração.

A doença é encarada pelo paciente como uma frustração, porque se torna um obstáculo, tanto físico como social, impedindo o organismo de satisfazer suas necessidades (situação tanto de insatisfação como de ameaça). No terreno da reabilitação são freqüentes estas frustrações. Na maioria das vezes são observadas condutas de desajustamento, insegurança, depressão, isolamento, rejeição, baixa auto-estima, necessidade de auto-afirmação e outras.

Precisamos ajudar o paciente a compreender o seu "estar doente". Este estado é um processo presente mas que logo poderá ser superado.

Todo tratamento, seja ele clínico ou cirúrgico, é recebido pelo paciente como sendo uma invasão e agressão ao seu corpo. Isto precisa ser traduzido para ele, fazendo-o entender o porquê de todo este processo, assim como é preciso discutir os mecanismos de defesa que ele utiliza, para superar todo a estes sentimentos. A sua participação produtiva no processo de reabilitação é fundamental.

O hospitalismo pode levar o paciente a problemas psicológicos sérios, acarretando atitudes de inconformismo, apatia, desânimo, indiferença, perda da identidade, não querendo, inclusive, enfrentar a situação de alta

Uma atitude comum entre os profissionais, e que deve ser evitada para não reforçar a perda da identidade, é tratar o paciente pelo número do leito. Devemos sempre chamá-lo por seu nome.

Outro problema fundamental do paciente de hanseníase é a falta de sensibilidade.

Ele considera a parte anestesiada como não pertencente a seu corpo e tem dificuldade em reorganizar-se corporalmente e em adaptar-se, dando muitas vezes a idéia de que não se cuida (por estar sempre machucado). Daí a necessidade de voltarmos nossa atenção para o esquema corporal, como ele está elaborando, reorganizando todo seu corpo. Assim é muito importante se trabalhar o esquema corporal para que o paciente aceite a falta de sensibilidade e aprenda a observar esta parte de seu corpo como fazendo parte dele.

Podemos utilizar a técnica da figura humana ou mesmo do espelho. Esta última deve ser utilizada com muita responsabilidade, pois o paciente pode desestruturar-se pelo fato de não estar preparado para "encarar-se" no espelho.

Convém lembrar que nos deficientes sensoriais percebemos perturbações e incoerências, dadas as dificuldades de percepção da realidade interna e externa. Assim, para a reabilitação, se faz necessário que voltemos nossa atenção para a reformulação do seu esquema corporal, conseguindo que incorpore como suas as limitações físicas.

Devemos considerar o que significa para o paciente a "sua" doença, para que possa estabelecer planos de vida futura. A imagem corporal está muito ligada à idéia que o paciente tem da doença, o seu auto-conceito e sua auto-aceitação. Por exemplo, um paciente pode querer continuar como doente, não colaborar com o tratamento por achar que é um castigo de Deus, recebendo a doença como uma penitência. Este comportamento observamos em pacientes mais antigos, ou que vêm de locais que ainda tratam o paciente como "leproso".

O ideal é que o paciente desenvolva atitudes positivas para enfrentar os seus

problemas, buscando outras áreas de satisfação pessoal, auto-estima e interesses substitutivos.

Devemos procurar não alimentar as fantasias do paciente, sempre lidando com a realidade pois, caso contrário, ele pode estar esperando o ideal e ao não atingi-lo, poderá desanimar e entrar em estado de depressão profunda. Devemos trabalhar dentro de seus limites e de sua realidade, pois só assim estaremos ajudando-o a se organizar, desenvolvendo um adequado auto-conceito e uma real imagem corporal.

Os aspectos que normalmente devem ser trabalhados são:

- os problemas existentes com o objetivo do fortalecimento do "eu".
- angústias devido à situação de perigo que a doença transmite para o paciente. Isto, mais as características pessoais, os estímulos diferentes recebidos da família, ambiente, etc, acabam gerando um quadro de angústia e o objetivo da nossa atuação seria diminuir a tensão emocional.
- dificuldades em comunicação e tato: devemos orientá-lo quanto às reações interpessoais e à imagem corporal.
- reações afetivas bruscas e incontroladas, quando devemos restabelecer sua estabilidade emocional, favorecendo respostas socialmente aceitáveis, conseguindo um "eu" mais integrado.
- suscetibilidade, desenvolvendo a segurança pessoal e a confiança nos que o cercam.

- independência, criando pessoas responsáveis e úteis à sociedade.
- introversão, fazendo os pacientes mais comunicativos e participativos.
- agressividade, facilitando a comunicação e o entendimento da doença, principalmente, a sua auto-aceitação.

Todo o processo estará pronto quando os limites impostos pela doença e pelo paciente forem aceitos e enfrentados realisticamente.

Uma das funções dos profissionais de saúde é tentar entender a conduta do paciente e ser capaz de guiá-lo e orientá-lo na sua luta. Para tanto, procuramos levantar todo potencial positivo que o paciente poderá utilizar para competir ou compensar os comportamentos problemáticos.

A grande ansiedade que antecede a cirurgia tem interferido significativamente em muitos casos. Por outro lado, o pós-operatório é um misto de apreensão e alívio. Alívio pela situação ter sido superada e apreensão por diminuírem as defesas utilizadas para suportar o "stress" do pré-operatório. Acrescente-se a isto a possibilidade de elaboração fantasmática de seqüelas, passando a ser este o ponto central da atenção ao enfermo. Nesse período, se observa muito freqüentemente o aparecimento de quadros psico-reativos como a depressão. Assim tanto o atendimento médico como o psicológico devem buscar a reintegração deste paciente. Surgem também as expectativas e o medo de enfrentar um "retorno à vida", muitas vezes após longos meses de internação e imobilização. Frente a este retorno, a família

também deverá se organizar para auxiliar no retorno ao cotidiano. Todas estas dificuldades devem ser discutidas e orientadas, tanto ao paciente como à família, tomando-se por base as potencialidades que ele ainda possui e mesmo levando-se em conta a possibilidade de necessidade de um reorientação vocacional.

Muitas vezes a ansiedade da família, interagindo negativamente junto ao paciente, através da manutenção do "status" de doente, quando este já não existe mais, agrava as condições de limitação ou as cria fantasmaticamente, impossibilitando ao paciente a retomada de suas funções normais.

Outro caso seriam as mutilações, fatores agravantes para a vida da pessoa, desde a perda de mobilidade de determinado membro até a perda total deste. O risco e a virtualidade deste fato alteram, sem dúvida nenhuma, a forma de a pessoa se perceber, uma vez que somos um esquema corporal que se integra na dimensão da consciência do "eu", pela vivência do "eu físico" que, no momento, encontra-se alterado de forma definitiva, exigindo da pessoa uma reorganização muito mais ampla de si mesma.

Elaborar a perda de um membro envolve, então, reorganizar todo um esquema de consciência de si mesmo, tanto na relação de ser em si quanto de ser no mundo.

É importante, para os terapeutas que se propõem a trabalhar com pacientes hospitalizados, manter atenção aos sentimentos e mensagens subliminares que a pessoa emite, para realmente poder estar próximo a ela, acompanhando-a e cuidando da sua integridade biopsicossocial.

(Denilrea Pérola Paoli Macário)

BIBLIOGRAFIA

- REHABILITACION INTERNACIONAL - "CARTA PARA LOS AÑOS 80". Edicion Castelhana, Madrid, INSERSO, 1982, pg.15.
- BIJLEVELD, I. *Leprosy care: patient's expectations and experiences*. Amsterdam. Royal Tropical Institute., 1977.
- GIEL, R. & LUIJK, J.N. van. Leprosy in ethiopian society. *Int.J.Leprosy*. 38: 187-198,1970.
- GUSSOW, Z. & TRACY, G. Status, ideology and adaptation to stigmatized illness; a study in leprosy. *Culture, Disease and Healing*, p: 394-402. David Landy, London, 1977.
- HASSELBLAD, O.W. Aspectos psicossociales de la lepra. *Temas de Leprologia*, 19: 44-51, 1975.
- KAUFMANN, A.; MARIAN, S.G. & NEVILLE, J. *The social dimension of leprosy*. ILEP, London, 1988.
- MEISELS, L. The vicious circle of the stigma. *The Star*. 39(1), 1979.
- MOULUN, R. & ALEXANDER. Psychological stress in leprosy patients. *Philippine Journal of Leprosy*. (2), 1969.
- RANJIT, K.J.H. & VERGHESE, A. Psychiatric disturbance among leprosy patients. An epidemiological study. *Int.J.Leprosy*, 48: 431-434, 1980.
- RANJIT, K.J.H.; SIVASANKARAN, S. & FRITSCHI, E.P. Domiciliary rehabilitation (A 5 years follow-up study on self-employment of disabled ex-leprosy patients). *Lep.Rev.*, 53: 133, 1982.