

CONSIDERAÇÕES PSICOSSOCIAIS SOBRE A PESSOA PORTADORA DE HANSENÍASE

José Ricardo Lopes Garcia
Denílrea Pérola Aparecida Paoli Macário
Renata Bilion Ruiz
Lygia Maria de Souza Siqueira
Margô Ribeiro Garcia Cara

A Hanseníase, ao longo de sua história, mostrou-se uma temática polêmica a ser discutida, pois esteve, em vários momentos, permeada por valores socioculturais controversos.

Entendemos que muitos desses valores constituíram uma expectativa de como deveriam viver os hansenianos, ou até então leprosos. A segregação, o isolamento, o estigma ou até mesmo o medo fizeram parte dessa história.

A Hanseníase é uma patologia que ultrapassa a necessidade de um olhar apenas biológico ou médico sobre ela. As consequências sociais e psicológicas as quais todo esse processo se remete, a expõe à necessidade de uma atenção que possa abrangê-la de maneira mais global, de forma não unilateral. Lima visão voltada apenas pela ótica do discurso médico clássico pode restringir muitas ações viáveis a qualquer profissional de saúde. Não podemos mais entender a Hanseníase apenas como um bacilo, mesmo sabendo que os conhecimentos da microbiologia sejam de extrema importância, porém a compreensão do ser humano como um todo se faz necessária.

Neste sentido, este texto tem como objetivo apontar uma série de questões relacionadas à pessoa acometida pela Hanseníase no que tange a seus aspectos psicossociais. Não pretendemos que este seja objeto de leitura apenas de psicólogos ou assistentes sociais, pois nossa intenção é de que os diversos profissionais da saúde possam refletir e instrumentalizar-se dos conteúdos aqui apresentados.

Entendemos, assim, que o paciente hanseniano necessita do apoio profissional também no que diz respeito à prevenção de suas incapacidades e no enfrentamento das restrições psicossociais que ele vivencia.

Características Psicossociais do sujeito acometido pela Hanseníase

Quando falamos em Hanseníase, talvez possamos esperar, na maioria das pessoas, duas reações diferentes. Por um lado, um desconhecimento do que vem a ser a Hanseníase; por outro, uma associação direta com a Lepra e todo seu contexto sociocultural. Provavelmente, a mudança na terminologia de Lepra para Hanseníase não garante por si só um tratamento mais adequado ou eficaz, porém há de se considerar que a história dessa doença foi profundamente marcada pela exclusão, pelo preconceito e pelo medo.

Não precisamos necessariamente atentar para o termo usado para designar o sujeito acometido, porém devemos compreender todo conteúdo, cultural implícito nas representações sociais que se tem, seja sobre a Lepra ou sobre a Hanseníase. Talvez seja esse um critério importante sobre qual as pessoas que convivem profissional ou socialmente com o hanseniano devam pensar, pois a maneira de abordar esses indivíduos pode estar mediada pelos valores pessoais de quem o faz".

Assim, uma condição necessária aos profissionais que lidam com tais pacientes seria a de avaliar seus próprios valores no que diz respeito a preconceitos e medos com relação à doença, para que esses

não sejam fatores que dificultem suas ações.

Para tal, entendemos como importante a compreensão de algumas características bastante comuns dos pacientes que apresentam o diagnóstico de Hanseníase. Não pretendemos traçar aqui um perfil psicossocial do hanseniano, até mesmo porque não acreditamos que esse exista de uma maneira única, pois cada indivíduo tem sua história, sua vivência, sua cultura. No caso desses pacientes, a doença toma-se, com maior ou menor importância, apenas mais um aspecto de sua vida.

Neste sentido, a Hanseníase traz para o sujeito algumas condições típicas de várias outras doenças, sejam elas crônicas ou agudas.

A convivência com o adoecimento em algumas culturas, como a nossa, por exemplo, costuma ser, em boa parte dos indivíduos, uma condição limitante que, em muitos momentos, expõe esse sujeito a algumas mudanças em sua rotina, a convivência com uma nova condição emocional, como o medo ou a raiva, por exemplo, a mudança de algumas atitudes pessoais a que não estão acostumados, a uma nova dinâmica familiar, à necessidade de adesão a um determinado tratamento. Condições estas que podem expor o indivíduo a sentimentos de insegurança e de menos merecimento.

Este quadro não é diferente no hanseniano, somado a alguns aspectos específicos que caracterizam o Mal de Hansen.

Até mesmo pela própria característica de contaminação e prevenção da hanseníase, existe uma tendência maior hoje de que o sujeito acometido por esta doença venha de uma classe socioeconômica mais baixa. Seja pela maior possibilidade de apresentar um sistema imunológico mais vulnerável ao bacilo, ou pelo acesso restrito a informações preventivas da doença, que esta parcela da população tem. Esta condição pode auxiliar no sentido de acentuar a segregação do doente.

Essa caracterização nos faz entender também que esses sujeitos, em sua maioria, apresentam uma maior dificuldade de compreensão da doença e do tratamento, seja ela pela baixa escolaridade e incompreensão da terminologia utilizada pelos profissionais, ou pela vergonha desses sujeitos em esclarecer; junto aos profissionais, sobre suas dúvidas.

A Hanseníase traz também aos pacientes, em boa parte dos casos e em graus variados, a necessidade de entender algumas perdas em sua vida. Estas podem se apresentar no âmbito físico, como a perda da sensibilidade, do potencial motor, de membros do corpo, ou do esquema corporal; *social*, como perdas de referências sócio-familiares, do trabalho, do potencial de socialização; e *psicológicas*, como perdas de condições emocionais que deem estabilidade ao sujeito, sejam elas tais como o sentimento de segurança, potencial de enfrentamento emocional de condições adversas, ou um autoconceito favorável, por exemplo.

Frente a essas concepções, torna possível nossa compreensão de que esse indivíduo possa conviver, com momentos de um forte sentimento de insegurança, o que o torna uma pessoa mais fragilizada, ou mais rígida (principalmente por necessidades de uma defesa emocional). Para tanto, se torna muito importante o papel do profissional neste momento (seja ele qual for), no sentido de dar apoio ao paciente para que este possa se potencializar e sentir-se mais seguro novamente. Muitas vezes, esse apoio profissional pode se dar

de maneira bastante simples seja ouvindo o paciente mesmo que não se possa ajudá-lo totalmente, ou dando-lhe orientação sobre cuidados, ou ainda transmitir-lhe alguma informação de que necessite.

Dependendo do desenvolvimento do quadro de hanseníase, as condições estéticas da pessoa podem sofrer grandes alterações. Isso nos faz identificar, em vários pacientes, alguma dificuldade com relação a apresentar uma auto-imagem favorável. Compreendemos aqui a auto-imagem como a imagem que o indivíduo tem de si mesmo, como ele se considera ser, entendendo que tal consideração possa trazer determinações na sua vida, tanto nas condições de socialização, como na caracterização de sua personalidade. Esta por sua vez tende a levar o hanseniano à sua própria exclusão, principalmente se ela é desfavorável, quando, por exemplo, muitos se acham fisicamente desagradáveis, aleijados, "leprosos", "lazarentos", impedindo-os assim de utilizar seu potencial de relacionamento de maneira satisfatória. O indivíduo pode passar a acreditar-se como alguém que não tem direitos ou possibilidades de ser aceito em sociedade pelas suas condições estéticas de apresentação. Lembramos que vivemos em uma sociedade cujos valores preconizam as condições estéticas dos sujeitos e muitas vezes selecionam as pessoas e as classificam. Neste caso, dependendo da caracterização do quadro, o hanseniano não tem muitos favorecimentos, pois a apresentação de manchas no corpo, as alterações faciais e/ou musculares dos pés e das mãos, por exemplo, levam esse sujeito quase sempre a uma auto-avaliação que não lhes beneficia.

Assim acontece também com os pacientes que apresentam necessidades, por conta da evolução da doença, de mudanças comportamentais em suas atividades de vida diária (AVD) e atividades de vida prática (AVP), tendo que enfrentar novos esquemas para realização de tarefas muitas vezes simples para outras pessoas, mas em função da Hanseníase, para esses pacientes se tornam tarefas difíceis ou até mesmo não executáveis.

As mudanças comportamentais nas AVDs e AVPs são condições necessárias, cabendo ao profissional dar uma orientação bastante adequada no que diz respeito aos cuidados pessoais do paciente para que este possa prevenir, com eficiência, maiores incapacitações. OLIVEIRAS⁹ observou, em hansenianos portadores de deformidades físicas, algumas reações emocionais que influenciam negativamente em mudança de atitudes desses pacientes. Dentre elas identificou os sentimentos de humilhação, culpa, medo, mágoa, inutilidade, solidão e inferioridade.

Podemos entender que estes sentimentos sofrem influência direta tanto do estigma quanto do auto-estigma, que historicamente vêm sendo fatores que desfavorecem o sujeito, no sentido de não se perceber como um indivíduo de direitos, nem aceito socialmente, julgando-se excluído. Estes levam o sujeito a um isolamento quase que natural, parecendo existir aí uma herança implícita do período das internações compulsórias, do isolamento social.

O profissional que não conseguir atentar para este processo, pouco contribuirá para evitar o que podemos chamar de incapacitações psicossociais da hanseníase.

As condições profissionais e de trabalho para o hanseniano, muitas vezes, apresentam-se desfavoráveis, sejam pelo preconceito, pelas ausências recorrentes no trabalho, pelas necessidades do tratamento ou pelo sentimento de incapacitado que o paciente já

adquiriu. Entendendo ser o trabalho a principal atividade humana adulta, podemos compreender qual seja o sentimento de alguém que está desfavorecido nesta atividade. Provavelmente, é de alguém que acredita não poder contribuir socialmente, com a família e até mesmo pessoalmente com a produção. Sentimento hoje muito comum para quem convive com a situação de desemprego.

A convivência com a dor na hanseníase, quando ela ocorre, é um outro aspecto que proporciona um sofrimento não apenas físico a esses indivíduos, mas também os remetem a condições emocionais de difícil vivência e compreensão.

A relação estabelecida com os familiares (entendendo a família como principal meio social de vivência afetiva, seja ela favorável ou não) pode passar por alterações. A família, muitas vezes, apresenta atitudes de rejeição ao hanseniano. Cabe aqui também um apoio do profissional na orientação à família, pois na maioria das vezes a rejeição ocorre por falta de conhecimento sobre a doença.

O tratamento da hanseníase pode ser outro determinante na caracterização do paciente, pois, este passa a ter que mudar algumas de suas rotinas. Condição esta, para a qual o sujeito pode encontrar-se despreparado. Nossa cultura pouco nos educa a tomar cuidado conosco.

A rotina de medicamentos, visitas sistemáticas aos núcleos de saúde, convivência com profissionais, ausências no trabalho e a própria atitude de prevenções das incapacidades, muitas vezes não são assimiladas por esses pacientes, dificultando sua adesão ao tratamento.

O receio que o paciente apresenta frente à doença, pode levá-lo à dissimulação dos problemas que a Hanseníase provoca. Apresentam, assim, comportamentos de negação da doença e de suas incapacitações.

Em relação às várias condições apresentadas, concretiza-se a compreensão de que o hanseniano venha a apresentar algumas alterações emocionais, como raiva, medo, negação, angústia, depressão, ansiedade, culpa e muitas outras. Muitas vezes as pessoas que convivem com ele não conseguem compreender essas reações. Porém, essas manifestações emocionais podem ser compreendidas enquanto sintoma de uma difícil vivência da condição de ser acometido pela Hanseníase. Compreendemos também que por causa do isolamento provocado por toda essa situação o hanseniano conviva, em boa parte dos casos, com uma carência afetiva acentuada.

As características apresentadas aqui não dizem respeito a todos os hansenianos, nem imaginamos que deveria dizer; porém, a atitude de profissionais e pessoas que convivem com tais pacientes pode ser determinante no sentido de apoiá-los no resguardo e garantia de que este quadro degradado não faça parte de sua vida, prevenindo, orientando e tendo considerações de que convivem com seres humanos que apresentam necessidades psicossociais tais como qualquer outra pessoa.

Estigma e auto-estigma

O estigma pode ser caracterizado por uma situação fora dos padrões sociais aceitos como normais, que um indivíduo apresenta e que é conhecido por outros, e passa a ser rejeitado por esta característica. Observamos que uma enfermidade pode trazer ao indivíduo uma dificuldade relacionada à capacidade para desempenhar funções e

obrigações que são esperadas socialmente. Traz, em alguns momentos, um certo sentimento de incapacidade em continuar desempenhando sua relação social habitual. Em muitos casos, isso dependerá das expectativas do indivíduo, dos seus atributos socioculturais e emocionais, das características médicas da doença, de como percebe e avalia os sintomas ou até mesmo de como se configura o seu papel de doente em seus ambientes de convivência.

A Hanseníase, ainda lembrada como lepra, é uma das doenças mais antigas conhecidas pelo homem, e ainda traz consigo, através dos tempos, uma carga de preconceitos acumulados.

Como já foi dito, o estigma desta doença, gera problemas psicológicos, familiares, sociais, profissionais e econômicos, levando muitas vezes à perda da participação social, principalmente pela característica da rejeição que está associada a ela.

O auto-estigma é criado pelas mesmas situações, mas pelo próprio paciente, não aceitando a doença e a si próprio, passa a se autodepreciar, e rejeitar ou negar a si mesmo. Busca maneiras de controlar este fato, afastando-se do convívio social, ou buscando o convívio com grupos que apresentam características semelhantes. Esse comportamento pode sofrer interferências de algumas das características da Hanseníase que aflige diretamente o paciente, como, por exemplo, o longo tempo de tratamento, as neurites dolorosas, o medo das incapacidades a que está sujeito, e, muitas vezes, por falta de orientação (educação em saúde)¹¹. Nesta situação, a doença pode agir como destruidora, ou seja, a impossibilidade de o paciente participar na sociedade de maneira ativa. Em outros casos, a Hanseníase pode ser um meio para que o paciente justifique sua falta para com os deveres sociais, passando a agir como liberação⁷.

As representações sociais que se têm sobre a hanseníase e suas formas de estigma têm sido vistas como uma das principais dificuldades para o paciente em aderir ao tratamento, seja na prevenção de incapacidades ou no processo de reabilitação^{2,4}.

Devemos ter claro que os quadros de Hanseníase que apresentam incapacidades físicas costumam ser mais estigmatizados¹. O que é aparente, para os outros marca mais. Isto torna mais importante o diagnóstico e tratamento precoces, evitando muitas vezes que com isto se instalem as incapacidades físicas, psicológicas, sociais, profissionais e econômicas.

Frente às condições incapacitantes, o Ministério da Saúde recomenda uma série de atitudes com o objetivo de minimizar o estigma da doença, dentre as medidas propõe uma adequada assistência nos níveis individual e familiar, acesso dos pacientes em atividades laborativas e aos direitos previdenciários, assim como sua reabilitação profissional, combater as práticas delituosas que colaboram com o estigma, esclarecendo a população sobre as características da hanseníase³.

Momento diagnóstico

No fornecimento do diagnóstico, é importante considerar e identificar as condições emocionais e culturais do paciente e seus familiares. É necessário também que o profissional, geralmente um médico, transmita as informações necessárias sobre a doença (causas, formas de contágio, prognóstico, objetivos do tratamento, etc) para que o paciente sinta-se seguro e confiante⁹. O tratamento é realizado

em longo prazo, de natureza preventiva; portanto, os pacientes necessitam alterar seu estilo de vida. Entretanto, torna-se viável adaptar o tratamento à rotina do paciente, introduzi-lo gradualmente e de maneira sistematizada (quando possível), envolvendo familiares e pessoas significativas.

Durante o diagnóstico, convém ouvir o que o paciente sabe sobre a doença e desmistificar o conceito de Hanseníase da ideia de lepra quando a associação desses termos é feita de maneira preconceituosa. Na realidade, a lepra é uma palavra historicamente estigmatizante, pois grande parte das doenças dermatológicas eram conhecidas como lepra, não apenas a Hanseníase.

Quando o paciente faz perguntas que não sabemos responder, é fundamental buscarmos informações sobre a doença ou encaminhá-lo para o profissional da área que melhor responda as suas dúvidas, quando esse existir.

Para que a ansiedade do paciente diminua em relação à novidade da doença e que ocorra a assimilação das novas informações, existem alguns recursos que podem ser utilizados de maneira ampla: formação de grupos educativos com pacientes e famílias, psicoterapia, recursos audiovisuais, instruções dadas por telefone ou enviadas pelo correio, uso de lembretes, diários, trabalhos em sala de espera, manuais ilustrativos, visitas domiciliares, grupos de aconselhamento⁸. Através dessas intervenções, é possível trabalhar os aspectos educacionais, mudanças comportamentais, psíquicas e sociais.

Adesão ao tratamento e a informação deficiente

Partindo do princípio de que o ser é único, singular e que seu modo de existir, bem como adoecer, tem suas características próprias, de maneira original e individual, e tendo em vista que o conhecimento dos aspectos psicossociais pode nos favorecer a compreensão desse sujeito, entendemos que é muito importante, para um tratamento bem sucedido, a participação produtiva do paciente. Para tanto, é necessário que o paciente aceite e colabore com o seu tratamento, participando efetivamente dele.

Procuramos propiciar ao paciente o aprimoramento da percepção da realidade; com isso, procuraremos levá-lo a conhecer sua própria vida no que diz respeito à sua vivência social e emocional (por ex. reações frente à doença, à hospitalização, à vida social, familiar, etc.), apoiando-o no enfrentamento de sua doença de forma mais construtiva e menos conflitante. Torna-se importante que o paciente possa desenvolver atitudes positivas no enfrentamento de seus problemas, buscando outras áreas de satisfação e interesse pessoal.

A doença pode ser encarada por muitos pacientes como uma frustração e sentimento de impotência, porque se torna um obstáculo, tanto físico, social ou mesmo pessoal, dificultando a satisfação de suas necessidades e desejos. Ao tentarmos buscar o que significa a doença para o paciente, qual o seu sentido ou até mesmo a compreensão do que ele está tendo no momento, poderemos ajudá-lo, muitas vezes, a restabelecer seu plano de vida. É nosso papel, estimular o paciente a dialogar, colocar-se e participar de seu tratamento. Essas atitudes nunca são inúteis.

O primeiro contato dos profissionais com o paciente, principalmente, com o médico, poderá nortear todo o nosso trabalho e a adesão do paciente ao tratamento. É importante que saibamos

escutá-lo e entender o que ele quer nos dizer, mesmo que nas entrelinhas.

É necessário que procuremos trabalhar dentro dos limites e da realidade apresentada pelos pacientes, pois assim estaremos ajudando-o a reorganizar-se, desenvolvendo, por exemplo, um adequado autoconceito e uma real imagem corporal, principalmente quando há falta de sensibilidade, pois este problema, pode levar o paciente a descuidar-se, a não se interessar pelo tratamento, por não incorporar como dele as partes insensíveis, nos mostrando a dificuldade que existe na percepção da realidade interna e externa⁷.

Nesse caso, se faz necessário observarmos como está seu esquema corporal, qual a representação psíquica de seu corpo, ou seja, como o paciente se vê. Precisamos ajudá-lo a compreender o seu estar doente e suas limitações físicas, para uma melhor vivência de seu cotidiano.

Devemos atentar para o fato de que nem sempre quando os pacientes aparentam uma aceitação incondicional em relação às orientações e colocações da equipe, estas são seguidas. Muitas vezes, a dependência e o sentimento de desamparo impedem que o paciente desenvolva comportamentos mais autônomos, no que diz respeito aos seus cuidados.

De acordo com alguns valores morais e religiosos, podemos observar, em muitos pacientes, o sentimento de culpa que os leva a não colaborar com o tratamento. Podemos citar como exemplo a compreensão deles de que a doença é um castigo de Deus.

Quando ocorre a necessidade de internação, isto pode levar ao que podemos chamar de hospitalismo, criando atitudes no indivíduo de inconformismo, apatia, desânimo e indiferença, muitas vezes não querendo enfrentar a situação da alta, as responsabilidades, as cobranças, as pressões, tensões e conflitos da vida cotidiana, etc. Este pode ser um dos fatores que dificulta o tratamento. Em situações como essa, por exemplo, torna-se importante sempre apontar o potencial positivo que o paciente poderá utilizar para enfrentar os problemas, e assim sentir-se em condições para aderir ao tratamento.

A maneira como transmitimos as informações, as orientações devem ser simples, evitando termos técnicos, priorizando o vocabulário do paciente para que possamos atingi-lo, entendendo este como um de nossos objetivos.

Outra atitude para a qual devemos atentar é de procurar evitar que tratemos a pessoa que está doente simplesmente pelo nome da doença, ou pelo número do leito, ou pelo nome da enfermaria; devemos sim considerá-lo como uma pessoa, que tem seu nome, sua história e até mesmo uma identidade que lhe seja característica, que vai além do estar doente.

Sempre que passarmos uma orientação, faz-se necessário verificarmos se ela realmente foi compreendida. O paciente, quando recebe a informação, pode não conseguir assimilá-la, necessitando de que realizemos verificações efetivas, como, por exemplo, explicar o que entendeu, e não apenas repetir o que foi falado pelo profissional.

As orientações necessitam de alguns cuidados no sentido de se garantir a possibilidade de que o paciente venha a realizá-la. Alguns profissionais podem correr o risco de recomendar, por exemplo, um protetor solar cujo custo fica além das possibilidades do paciente. Cuidados também com recomendações vagas, que dizem muito pouco às pessoas ou termos técnicos que não fazem parte do vocabulário do paciente.

Como pudemos observar, a adesão do paciente ao tratamento depende tanto dos profissionais, de estarem atentos ao paciente, como do próprio paciente. A informação inadequada, o atendimento corrido ou a falta de atenção costumam colaborar muito para a falta de adesão do paciente ao tratamento.

A questão familiar e social

O paciente hanseniano portador de incapacidades físicas pode passar por uma série de problemas psicossociais que dificultam a sua reabilitação. Se pensarmos, por exemplo, com relação à não aceitação da doença, podemos observar manifestações tanto do paciente como da família ou da sociedade.

As limitações nas *atividades de vida* como dificuldades de cuidar da própria higiene, dos afazeres da casa; e as *atividades na vida prática* como, por exemplo, ir ao banco, ao supermercado, frequentar clubes para a realização de atividades sociais e físicas que passam a ser restringidas e por vezes impossíveis de serem realizadas. Ocorrem mudanças de papéis na dinâmica familiar, como podemos observar na mãe que cuidava da casa e dos filhos e vai precisar de apoio para redefinição de papéis dos membros da família mediante a nova situação. Por isso, encontramos limitação ou o impedimento para o desenvolvimento das atividades profissionais, sendo um problema que provoca o agravamento na situação econômica pessoal e familiar. Nos casos em que o paciente era o único ou o principal provedor de renda da casa, a situação fica ainda mais complicada.

Nas relações familiares, a desagregação ou o enfraquecimento das relações é frequente e acontece, muitas vezes, por rejeição ou superproteção, que são sentidas por parte do paciente e da família. A falta de solidariedade dos familiares tende a acarretar a sobrecarga de um dos membros, que normalmente fica responsável pelos cuidados do paciente. É importante a equipe identificar qual é esse membro para auxiliá-lo e para serem trabalhadas estas questões, buscando uma melhoria na qualidade de vida de todos. A convivência familiar é um dos principais pontos de referência para o indivíduo. Ela atua como rede de apoio, é um espaço necessário independentemente de como se encontra estruturada; daí a importância de sua inclusão nas ações da equipe.

As situações sociais próprias da realidade brasileira (como: desemprego, baixa renda, condições precárias de moradia, alcoolismo, violência, entre outros) podem ser fatores agravantes em casos de doenças ou incapacitações. Estes fatores contribuem para intensificar desequilíbrios, e refletem de maneira dura na vida do paciente dificultando a sua reabilitação de forma geral.

As ações profissionais deverão ser concretas, realizadas através de apoio, e amparo nas questões legais e econômicas. Quando não dispomos de recursos humanos ou materiais, podemos utilizar as prestações de serviços em outras instituições públicas ou privadas. É importante conhecer e saber utilizar esses recursos para que haja uma orientação correta. A informação sobre os direitos e deveres do cidadão é importante e útil na administração dos problemas citados.

Para SANTOS¹³ nos casos de mudanças da atividade profissional, a orientação, organização e recolocação no mercado de trabalho são práticas que ajudam de forma efetiva os pacientes com hanseníase.

Para desenvolver novas formas de convivência e de valorização social, o apoio oferecido em programas de educação em saúde e práticas de lazer socioeducativas tem apresentado resultados positivos. São ações que estruturam e favorecem a integração e participação de forma global. Entre elas, podemos citar as *atividades sociais* para criar situações e necessidades que despertem o convívio social; as *atividades físicas* para a manutenção e prevenção das funções corporais; as *atividades culturais*, mas sempre observando a compreensão de cada um; e as *atividades artesanais* para motivar a criatividade e o desenvolvimento de interesses e habilidades que poderão também se tornar uma fonte de renda.

Sexualidade

Abordar a sexualidade nos dias atuais ainda é motivo de ansiedade e conflito, independentemente da faixa etária e sexo. Quando falamos em sexualidade, geralmente nos referimos ao ato sexual, esquecendo-nos que esta envolve também os sentimentos e desejos presentes num relacionamento: o olhar, a carícia, a sensualidade, o toque explorando as diversas áreas do corpo, o respeito que se deve ter por ele, os sentimentos do companheiro e de si próprio, a preocupação com o bem-estar do outro e não apenas com o seu. Trabalhar com o casal a paciência, a tolerância e a vontade de compartilhar a vida com o outro quando essas motivações existem.

Entretanto, a concepção quanto à vivência sexual depende de fatores culturais, emocionais, morais, históricos, socioeconômicos, educacionais etc. Fato que nos faz pensar que cada pessoa tem sua maneira de experienciar sua sexualidade.

Existem algumas situações em que ela pode ser vista com preconceitos, como é o caso do paciente portador de hanseníase, principalmente os que apresentam incapacidades físicas. Dialogar com o paciente sobre sexualidade não é tarefa fácil, pois o profissional nem sempre está capacitado e com as próprias questões sexuais resolvidas para ajudá-lo a administrar seus conflitos.

A presença de deficiências físicas (insensibilidade em algumas partes do corpo, amputação, neurites, úlceras) e o uso de alguns medicamentos podem gerar problemas biopsicossociais na área sexual (baixa auto-estima, perda do prazer no relacionamento, impotência). Nesses casos, a pessoa precisa ser conscientizada de que não está impossibilitada de obter satisfação no relacionamento sexual, por isso é necessário trabalhar algumas questões para superar os obstáculos.

Numa pesquisa feita por OLIVEIRA, GOMES, OLIVEIRA¹⁰, verificou-se que, na hanseníase, acontecem alguns casos de separação, mas para aqueles que permanecem unidos, o relacionamento sexual pode ficar prejudicado. Geralmente, as mulheres não sentem prazer na relação sexual e vêem esse ato como obrigação, como papel delas, caso contrário elas serão abandonadas pelo marido.

Constataram ainda que, geralmente, a decisão pelo relacionamento sexual depende mais do homem, por isso a mulher portadora de hanseníase não sente prazer, colocando esse tipo de relação apenas como obrigação do papel feminino. Enquanto isso, o homem portador de hanseníase enfrenta outro problema: a desconfiança da companheira, pois apesar de sentir desejo, o pênis não alcança a ereção suficiente para o momento da ejaculação. Portanto, tanto o homem quanto a mulher ficam impossibilitados de

concluir satisfatoriamente o ato sexual.

Quando a auto-imagem do paciente torna-se negativa em decorrência de sua aparência física, procuramos recuperar, junto com o paciente, o que ele entende por beleza e de que forma internaliza os padrões que a sociedade valoriza e divulga através dos meios de comunicação (o homem e a mulher mais *sexy*, o corpo perfeito, os tratamentos cosméticos com elevados preços etc.). Torna-se necessário refletir com ele suas qualidades internas que fazem com que ele se sinta bem enquanto um ser global, e que talvez os aspectos estéticos não sejam mais importantes que suas características internas.

É prudente explorar o trabalho em equipe quando falamos nos problemas sexuais, pois antes de concluirmos que as causas dessas dificuldades são emocionais, é importante detectarmos, com o auxílio do médico, possíveis comprometimentos orgânicos. Esse procedimento é adequado para que se identifique a necessidade de o paciente receber tratamento medicamentoso e melhorar suas atividades sexuais.

Atuação da equipe

O nosso objetivo aqui é mostrar a importância da participação da equipe no tratamento da hanseníase, embora saibamos que nem todas as Unidades de Saúde contam com profissionais das diversas áreas envolvidas, sabendo que muitos acabam acumulando funções para preencher as lacunas, tornando os programas de tratamento globais deficitários.

Entendemos como ideal que os programas de Prevenção de Incapacidades e Reabilitação em Hanseníase deveriam ser desenvolvidos por equipes interdisciplinares, em que cada área, em sua especificidade, proporcionaria o tratamento necessário ao paciente, sem perder a visão de totalidade, bem como a interação da equipe.

O trabalho interdisciplinar consiste, na verdade, na relação de reciprocidade, de mutualidade, em sistema de co-participação, facilitando o diálogo, e que as disciplinas envolvidas visem à interação e à intersubjetividade; essa interdisciplinaridade determina a dinâmica de trabalho da equipe, permitindo estabelecer as interações sociais que o caso requer¹².

Para o sucesso do tratamento e/ou reabilitação, a equipe deve levar em consideração os objetivos, necessidades e expectativas do paciente, pois nem sempre o que a equipe programa é o que o paciente considera ser o melhor para ele. O paciente deve ser informado, e, por que não, também participar das decisões da equipe, com relação ao seu tratamento, e com isso poderemos obter melhores resultados.

A equipe deve interagir através de troca de informações, contatos, reuniões de estudo de caso. Não importando necessariamente quais os profissionais de que a Unidade de Saúde dispõe. O importante é todos estarem atentos de que a hanseníase é uma doença infecto-contagiosa que pode gerar incapacidades físicas e incapacidades psicossociais, e estas também devem ser consideradas por todos os membros da equipe⁷.

Os profissionais da saúde, para conseguirem o resultado almejado na prevenção de incapacidades, tratamento e reabilitação, devem também considerar os fatores socioeconômicos, emocionais e profissionais do paciente e da família, fatores estes que fazem parte da vida de todo ser humano⁵. Muitas vezes, aí está a resposta. O paciente não segue as orientações da equipe, não colabora no tratamento, não

incorpora as técnicas de prevenção de incapacidades e é rotulado pela equipe como paciente rebelde.

A comunicação na equipe é outro aspecto que deve ser atentado, seja entre os membros da equipe ou com o paciente e seus familiares. É importante então que todos falem a mesma linguagem e de acordo com o nível de compreensão do paciente. Por exemplo, quando a equipe orienta o paciente que, pela falta de sensibilidade nas mãos e pés, não poderá executar atividades que o levarão a apresentar ferimentos e incapacidades. O paciente retorna à Unidade de Saúde com ferimentos, pois necessita trabalhar para o sustento de sua família. Todos os membros da equipe precisam estar integrados no sentido de garantir uma visão mais ampla da situação, para entenderem atitudes e reações do paciente e da família frente à doença, o tratamento, e reabilitação, e traçarem diretrizes de atuação conforme a especificidade que o caso requer, e com as características da comunidade na qual ele está inserido.

Conclusões

Apontamos alguns tópicos que são fundamentais na compreensão de atitudes de Reabilitação e Prevenção de Incapacidades que dizem respeito ao paciente hanseniano e entendemos ser necessário:

- que o primeiro contato com o paciente é sempre muito importante; portanto, procurar ouvir efetivamente o que o ele está falando;
- estabelecer objetivos realistas para o tratamento;
- acolher e apoiar o paciente (tornar-se um reforçador); - transmitir informações numa linguagem acessível, popular;
- evitar atitudes autoritárias, ou dar ordens, apoiando o paciente nas opções que este tem para o tratamento;
- não fazer promessas que não possa cumprir;
- não ridicularizar e nem rotular as dificuldades do paciente;
- informar ao paciente e à família sobre os aspectos específicos da doença, procurando sempre que possível envolvê-los no tratamento;
- ajudá-lo a incorporar como suas as partes insensíveis do corpo e/ou as limitações físicas;
- apontar freqüentemente a importância da atitude preventiva do paciente;
- procurar adaptar o tratamento à rotina do paciente;
- propiciar condições de acesso e continuidade ao tratamento, utilizando os recursos existentes na comunidade, e educação em saúde (programas educativos utilizando recursos audio-visuais e atividades dirigidas);
- informar o paciente/família sobre os direitos e deveres de cidadão;

Ao lidar com o ser humano, especialmente no campo da saúde, precisamos tomar como referencial sua integralidade. Entendendo todas as condições psicossociais das pessoas acometidas pela Hanseníase, a necessidade de uma atenção profissional mais humanizada é de fundamental importância.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 ARVELLO, J. J. Prevenção de incapacidades físicas e reabilitação em hanseníase, In: DUERKSEN, E, VIRMOND, M. (orgs.) **Cirurgia Reparadora e Reabilitação em Hanseníase**. Bauru: Centro de Estudos Dr Reynaldo Quagliato, Instituto Lauro de Souza Lima, 1997. p. 35-47.
- 2 BAKIRTZIEF, Z., **Águas passadas que movem moinhos: as representações sociais da Hanseníase**. Tese (Doutorado) — Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo/SP, 1.994.
- 3 BRASIL. Ministério da Saúde, **Legislação sobre o controle da Hanseníase no Brasil**. Aspectos sociais da Hanseníase , (cap. 9)., Brasília , 2000.
- 4 CLARO, L. B. L. **Hanseníase: representações sobre a doença**- Editora FIOCRUZ, Rio de Janeiro/RJ, 1.995.
- 5 DUERKSEN, F. Introdução. In: DUERKSEN, E, VIRMOND, M. (orgs.) **Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, Instituto Lauro de Souza Lima, 1997. p. 17-20.
- 6 GARCIA, J.R.L., NEME, C.M.B., CHINELLATO, M.C.M.P Body-image in adult patients with cleft lip palate: an analysis through human figure drawing. **Braz. J. Dismorf. S. Disorders**, v. 2, n. 2, jan, 1999.
- 7 MACÁRIO, D.P.P., SIQUEIRA, L.M.S. In: DUERKSEN, E, VIRMOND, M. (orgs.) **Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, Instituto Lauro de Souza Lima, 1997. p. 49-55.
- 8 MALERBI, F.E.K. Adesão ao tratamento. In: KERBAUY, R.R. **Sobre o comportamento e cognição: conceitos, pesquisa e aplicação à ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico**. Vol. 5, Santo André: SET, 2000
- 9 OLIVEIRA, M.H.P. Reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidades físicas. **Hansen. Int.**, v. 15, n. 1-2, p. 16-23, 1990.
- 10 OLIVEIRA, M.H.P, COMES, R. OLIVEIRA, C.M. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. **Rev. Latino-am. Enfermagem**. Ribeirão Preto. v.7, n. 1, jan, p. 8591. 1999.
- 11 POLASTRO, J. E. **Uma análise do programa de educação em saúde com relação a questão do estigma e auto-estigma em hanseníase**. Bauru: 1999. 35p. (Monografia) Instituto Lauro de Souza Lima.(Aprimoramento Profissional em Psicologia - FUNDAP)
- 12 SANTANA, O.F.N., REIS, R.S. Amputação: aspectos sociais, familiares e comunitários **Serv. Soc. Hosp.** São Paulo, v. 5, n. 1, p. 14-18. 1998.
- 13 SANTOS, M.C.A.J. Bauru: 1999. 30p. Monografia - Instituto Lauro de Souza Lima.(Aprimoramento Profissional em Psicologia — FUNDAP).