

PERCEPÇÕES DE PESSOAS COM SEQUELAS PELA HANSENÍASE ACERCA DO AUTOCUIDADO

PERCEPTIONS OF PEOPLE WITH SEQUELAE BY LEPROSY ABOUT SELF-CARE

PERCEPCIONES DE PERSONAS COM SEQUELAE POR LEPROSA SOBRE EL AUTOCUIDADO

Rayla Maria Pontes Guimarães Costa^{1,2}

Layza Castelo Branco Mendes²

Gerarlene Ponte Guimarães Santos^{1,2}

Joelson dos Santos Almeida¹

(<https://orcid.org/0000-0002-1794-1419>)

(<https://orcid.org/0000-0003-1729-5768>)

(<https://orcid.org/0000-0002-2531-5389>)

(<https://orcid.org/0000-0001-6926-7043>)

Descritores

Pessoas com deficiência;
Hanseníase; Autocuidado;
Atividades cotidianas

Descriptors

Disabled persons; Leprosy; Self
care; Activities of daily living

Descriptores

Personas con discapacidad;
Lepra; Autocuidado; Actividades
cotidianas

Submetido

7 de agosto de 2020

Aceito

20 de outubro de 2021

Conflitos de interesse:

manuscrito extraído da dissertação
"Implementação do autocuidado
apoiado para pessoas com sequelas
pela hanseníase", defendido em
2018, no Programa de Pós-
Graduação Mestrado Profissional
em Gestão em Saúde, na
Universidade Estadual do Ceará-
UECE.

Autor correspondente

Rayla Maria Pontes Guimarães
Costa

E-mail: rayla.guimaraes@gmail.com

RESUMO

Objetivo: O estudo teve como objetivo conhecer as percepções de pessoas com sequelas pela hanseníase acerca das ações de autocuidado, à luz do seu contexto cultural.

Métodos: Estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, realizado com 12 pessoas com sequelas pela hanseníase, atendidas em um hospital colônia no estado do Piauí. Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, que posteriormente foram submetidas à técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, tendo como suporte neste processo o software Iramuteq versão 0.7.

Resultados: Evidenciou-se que as percepções das pessoas relacionadas ao autocuidado estão ligadas às práticas de higiene corporal e oral, necessitando de apoio ao autocuidado por meio da compreensão do seu universo cultural.

Conclusão: O autocuidado abrange uma dimensão integral de cuidados que deve ser inserido no contexto cultural das pessoas, que realizado de forma eficiente, proporciona melhorias no bem-estar e na qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: The study aimed to know the perceptions of people with leprosy sequelae about self-care actions in the light of their cultural context.

Methods: A descriptive, exploratory study with a qualitative approach, carried out with 12 people with leprosy sequelae, attended in a colony hospital in the state of Piauí. Semi-structured interviews were used, which were subsequently submitted to the Collective Subject Discourse technique, using Iramuteq software version 0.7 as support in this process.

Results: It was shown that people's perceptions of self-care are related to body and oral hygiene practices, requiring support for self-care through the understanding of their cultural universe.

Conclusion: Self-care encompasses an integral dimension of care that must be inserted in the cultural context of people, which performed efficiently, provides improvements in well-being and quality of life.

RESUMEN

Objetivo: El estudio tuvo como objetivo comprender las percepciones de las personas con secuelas de lepra sobre las acciones de autocuidado a la luz de su contexto cultural.

Métodos: Estudio exploratorio descriptivo con enfoque cualitativo, realizado con 12 personas con secuelas de lepra atendidas en un hospital de colonias en el estado de Piauí. Se utilizaron entrevistas semiestructuradas, que posteriormente se sometieron a la técnica de Discurso del sujeto colectivo, utilizando Iramuteq versión 0.7 como apoyo en este proceso.

Resultados: Se demostró que las percepciones de las personas sobre el autocuidado están relacionadas con las prácticas de higiene bucal y corporal, lo que requiere apoyo para el autocuidado a través de la comprensión de su universo cultural.

Conclusión: El autocuidado abarca una dimensión integral de la atención que debe insertarse en el contexto cultural de las personas, que se desempeña de manera eficiente, proporciona mejoras en el bienestar y la calidad de vida.

¹Universidade Estadual do Piauí, Parnaíba, PI, Brasil.

²Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, CE, Brasil.

Como citar:

Costa RM, Mendes LC, Santos GP, Almeida JS. Percepções de pessoas com sequelas pela hanseníase acerca do autocuidado. *Enferm Foco*. 2021;12(3):567-74.

DOI: 10.21675/2357-707X.2021.v12.n3.4286

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma das doenças tropicais negligenciadas com maior risco de gerar incapacidades físicas e deformidades permanentes⁽¹⁾ e, conseqüentemente, prejuízos na qualidade de vida. Inclusive, se não diagnosticada e tratada precocemente, as sequelas geram prejuízos na capacidade laboral, limitação da vida social e problemas psicológicos.⁽²⁾

Além disso, a possibilidade de desenvolver danos neu-rais e incapacidades físicas continuam mesmo após a alta, sendo recomendado o acompanhamento e a estruturação dos serviços de saúde para implementação de ações de cuidado integral durante e após o tratamento.⁽³⁾ Ademais, ressalta-se que em torno de 5% das pessoas acometidas são diagnosticadas com incapacidade física de grau 2, evidenciando a necessidade de tais ações.⁽⁴⁾

Dentre as ações de cuidado integral, cabe mencionar as ações de autocuidado apoiado como estratégias para minimizar e/ou prevenir futuras sequelas. O autocuidado apoiado pode ser definido como o apoio necessário para que os usuários se tornem agentes produtores sociais de sua saúde, estando ancorado na técnica dos cinco A's: avaliação, aconselhamento, acordo, assistência e acompanhamento, sendo que um bom programa de autocuidado se beneficia ao utilizá-los em conjunto.⁽⁵⁾

Essa técnica pode ser aplicada em pessoas com sequelas pela hanseníase, como apoio às ações de autocuidado e a prática dos profissionais. De fato, essas pessoas apresentam hábitos sedentários e limitações físicas, com diminuição da autonomia, sendo necessário o apoio de uma equipe multidisciplinar para intervenções adequadas, a fim de estimular e promover o autocuidado para uma melhor qualidade de vida, desenvolvendo sua autonomia, enquanto protagonistas de suas demandas de saúde.

Nessa perspectiva, utilizou-se como suporte teórico a Teoria de Enfermagem da Diversidade e Universalidade Cultural, que propõe ao enfermeiro planejar com a pessoa os cuidados, preservando as características culturais pessoais e/ou do grupo à qual pertence. Efetivamente, a cultura pode ser entendida como valores, crenças, normas e práticas de vida de um grupo, que são aprendidos e transmitidos de geração em geração, e que norteiam o pensamento e a tomada de decisão, assim, as pessoas são seres culturais, capazes de sobreviver ao tempo, uma vez que possuem a capacidade de prestar cuidado aos outros em vários ambientes e de várias maneiras. Ademais, o cuidado pode ser concebido como um fenômeno ligado ao comportamento da pessoa em prestar ajuda, apoio ou capacitação ao outro com necessidades instaladas no intuito de melhorar a vida ou a condição humana.⁽⁶⁾

Outrossim, no que tange à prática de enfermagem, compreender as pessoas com sequelas pela hanseníase à luz de sua base cultural, permite à enfermagem o entendimento das variações de cuidados prestados a esse grupo. Além disso, é preciso implementar estratégias que minimizem os danos advindos dessa doença milenar, tal como sensibilizar os profissionais de saúde para a importância das ações de autocuidado e/ou autocuidado apoiado para com as pessoas com sequelas pela hanseníase, já que podem apresentar alterações nos âmbitos físico e psíquico,⁽⁷⁾ interferindo efetivamente na prática do cuidado de si.

Diante do exposto, emergiu-se o questionamento: quais as percepções das pessoas com sequelas pela hanseníase acerca do autocuidado, sob a ótica de seu universo cultural? De fato, estudar o autocuidado inserido no contexto cultural das pessoas permite, aos enfermeiros, definir prioridades na prestação dos cuidados em saúde, uma vez que o diálogo entre as culturas é essencial para compreender as diferenças de cada pessoa e de sua cultura ao exercerem seu autocuidado. Assim sendo, o estudo tem como objetivo conhecer as percepções de pessoas com sequelas pela hanseníase acerca das ações de autocuidado, à luz de seu contexto cultural.

MÉTODOS

Estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa.

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital Colônia do Carpina, localizado na cidade de Parnaíba-PI. O referido hospital é um leprosário remanescente, referência no tratamento da hanseníase na região norte do estado. Atualmente, além de servir de abrigo às pessoas com sequelas pela hanseníase, internadas compulsoriamente, também oferece atendimentos ambulatoriais em várias especialidades médicas.

Participaram da pesquisa 12 sujeitos com sequelas pela hanseníase. Foram utilizados como critérios de inclusão: ser moradores da instituição e apresentarem incapacidades físicas. Os critérios de exclusão foram: moradores ausentes no período da coleta dos dados.

O referencial teórico empregado foi a Teoria de Enfermagem denominada Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, que estuda o cuidado baseado nas crenças, valores e atitudes das pessoas e sua cultura, que inseridas na prática da enfermagem, torna possível o desenvolvimento do conhecimento científico e humanista essenciais para a prática do cuidado.⁽⁸⁾

Inicialmente, foi realizada uma reunião no auditório do hospital, com todas as pessoas institucionalizadas com o objetivo de apresentar e convidar a participarem do estudo.

Posteriormente, nos meses de abril e maio de 2018, iniciou-se a realização das entrevistas semiestruturadas, no próprio hospital.

As entrevistas foram realizadas por uma das pesquisadoras que trabalha como enfermeira na instituição. Para nortear a entrevista, seguiu-se o roteiro: Qual o entendimento sobre o autocuidado e autocuidado apoiado? Quais as sequelas deixadas no corpo pela hanseníase que o impede de realizar as ações de autocuidado em sua plenitude? E quais as barreiras/dificuldades na execução das ações de autocuidado? Utilizou-se um formulário para coleta de dados de identificação dos participantes. Também foi utilizado o diário de campo para anotações importantes percebidas pelos pesquisadores.

As entrevistas foram realizadas em vários encontros e individualmente até atingir a saturação, que foi o momento em que os dados se mostraram repetitivos, e sua continuidade não gerava novas informações.⁽⁹⁾ Destaca-se que as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, e posteriormente, devolvidas aos participantes para confirmação do DSC, sendo aceitos por todos.

Para o rigor metodológico do estudo, utilizou-se os critérios de verificação da ferramenta internacional de apoio à pesquisa qualitativa *Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Research* (COREQ), onde consta uma lista com 32 itens.⁽¹⁰⁾ Para a garantia do anonimato foi utilizada a letra "E" para identificação dos entrevistados, seguida de números sequencias de 1 a 12, conforme ordem das entrevistas.

Para organização e apresentação dos dados, utilizou-se o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Nesse método, os discursos dos sujeitos são abstrações oriundas das opiniões individuais de sentido semelhante que, ao passarem pela análise do pesquisador, são tratadas e transformadas em produtos aceitos cientificamente, pois as características espontâneas da fala cotidiana dos depoentes são mantidas integralmente, ou seja, é uma reconstrução do pensamento coletivo, resultando em um produto científico. Assim, as falas foram apresentadas segundo o método do Discurso do Sujeito Coletivo, organizando as opiniões semelhantes para formar depoimentos sínteses.⁽¹¹⁾

Além disso, como suporte neste processo, foi utilizado o software Iramuteq (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*, versão 0.7), um programa gratuito e de acesso aberto⁽¹²⁾ que permite a realização de análises quantitativas e qualitativas de textos utilizando-se da lexicografia (frequência e estatística básicas), bem como análises multivariadas, sendo realizadas a partir de um grupo de textos sobre

um determinado assunto.⁽¹³⁾ Nesse estudo, realizou-se a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), entretanto, devido ao tamanho do corpus não foi possível realizá-la, então, procedeu-se à análise de similitude.

Este estudo foi cadastrado na Plataforma Brasil e foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Piauí, sob o número do CAAE: 82990118.4.0000.5209. Foram utilizadas as diretrizes e as normas sobre pesquisa em seres humanos, segundo a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, por meio do qual os participantes firmaram concordância em participar da pesquisa.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 12 pessoas, em sua maioria do sexo masculino (91,7%), com idade que variou entre 58 e 76 anos, com tempo de permanência na instituição entre três e 62 anos. Um participante relatou não possuir vínculo com membros da família, enquanto os outros afirmaram apresentar vínculos com irmãos, filhos, esposas e netos. Em relação à escolaridade, todas as pessoas apresentaram baixa escolaridade, visto que a maioria possui o ensino fundamental incompleto, e os demais são apenas alfabetizados. Emergiram-se três *corpus* dos discursos dos sujeitos coletivos (DSC) e da análise de similitude do Iramuteq, a saber: percepção acerca do autocuidado e autocuidado apoiado, compreensão sobre as sequelas e deformidades no corpo que impedem a realização do autocuidado, e percepção quanto às barreiras/dificuldades para a execução das ações de autocuidado.

Corpus 1: Percepção acerca do autocuidado e autocuidado apoiado

Averiguou-se nos discursos dos sujeitos coletivos (DSC) que o autocuidado é percebido como cuidar da higiene corporal e oral, ou seja, restrito às práticas de higiene. Efetivamente, essas ações são inerentes ao autocuidado, todavia, este não se resume apenas a essas práticas, mas abrange aspectos holísticos de saúde e de cuidado integral.

O autocuidado pra mim é cuidar de mim, na parte de higiene, então tudo que for benéfico pra meu corpo, isso pra mim é autocuidado. Pra mim é a pessoa ter [...] se banhar, se cuidar, ter higiene, né? Porque a pessoa se banhando e cuidando de si próprio protege muito o corpo. Tomar banho, com [...] bem sabonete, esfregar bem, escovar os dentes, enxugar bem (E1, E2, E5, E8, E10, E11).

Os 12 textos que compõe o *corpus* “autocuidado” foram divididos em 18 segmentos de texto, com 468 ocorrências, 181 formas, sendo 103 (22,01% das ocorrências e 56,91% das formas) dessas hápax (palavras que aparecem no *corpus* apenas uma vez), com média de 39 ocorrências por texto. Ressalta-se que se procedeu com a CHD, mas devido ao tamanho do *corpus* não foi possível sua realização. Acrescenta-se que, ao serem indagados sobre autocuidado apoiado, os discursos foram os mesmos para o autocuidado como pode ser observado na análise de similitude do *corpus* (Figura 1). A comunidade organizada pela palavra “autocuidado” se liga à comunidade “cuidar” que se liga a “banho”, e que, por fim, liga-se a “pessoa”.

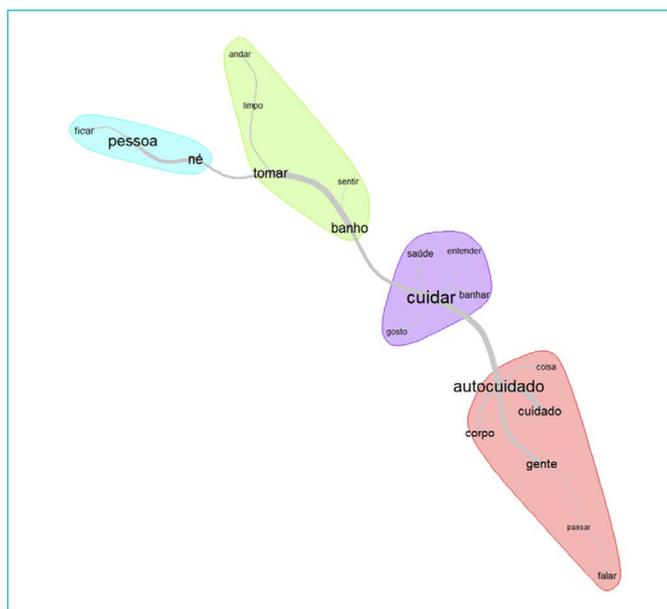


Figura 1. Análise de similitude do corpus autocuidado apoiado, gerado pelo Software Iramuteq versão 0.7

Corpus 2: Compreensão sobre as sequelas e deformidades no corpo que impedem a realização do autocuidado

De acordo com os discursos dos sujeitos coletivos (DSC), percebeu-se que muitas são as sequelas deixadas pela hanseníase, que atingiram mãos, braços, pés e pernas, inviabilizando plenamente as ações de autocuidado.

É, eu tenho uma mão esquerda que ela realmente ficou atrofiada [...] como também tenho sequelas nos pés, nos dedos, e tenho uns problemas, vamos dizer assim, de calo que me dificulta muito. A sequela me deixou uma perna só e essa mesmo foi tirada [...] agora vivo de cadeira de rodas. Ah, o defeito que deixa da hanseníase é aleijar a mão e a perna. Deixou a mãozinha [...] mãozinha ficou seca (E2, E4, E5, E6, E7, E8, E9).

Os 12 textos que compõe o *corpus* “sequelas e deformidades no corpo” foram divididos em 23 segmentos de texto, com 607 ocorrências, 242 formas, sendo 141 (23,23% das ocorrências e 58,26% das formas) dessas hápax (palavras que aparecem no *corpus* apenas uma vez), com média de 50,58 ocorrências por texto. Novamente não foi possível realizar a CHD por conta do tamanho do *corpus*. O resultado da análise de similitude do *corpus* pode ser observado na figura 2. A ligação entre as comunidades acontece de forma linear, sendo a comunidade organizada em torno do verbete “sentir” se liga a “ficar”, que por sua vez se liga a “mão”, que se liga a “sequela” e que, por fim se liga a “ver”.

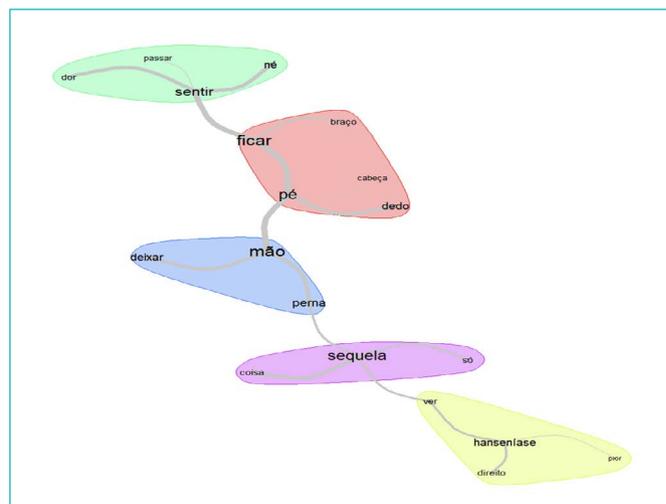


Figura 2. Análise de similitude do corpus sequelas e deformidades no corpo, gerado pelo Software Iramuteq versão 0.7

Corpus 3: Percepção quanto às barreiras/dificuldades para a execução das ações de autocuidado

Os discursos dos sujeitos coletivos (DSC) reforçam que as sequelas deixadas pela hanseníase ocasionam dificuldades na realização de atividades da vida diária, tarefas básicas de autocuidado, que incluem os cuidados com a higiene corporal e oral até atividades como vestir-se, arrumar-se, realizar atividade física, andar e transferir-se da cama para cadeira de rodas.

As maiores dificuldades são na hora que eu vou me deitar, que é ruim, mas [...] não me sinto bem na hora de eu me trocar [...] tenho medo de eu cair, como eu já caí várias vezes. Impede de fazer tudo [...] pra vestir uma roupa, tomar um banho. Não posso andar, me seguro na cadeira. É ruim. E segurar copos, xícaras, garrafas [...] se eu pegar em coisa quente nasce bolha. Me queimo. São dormentes minhas mãos. Olha o que eu mais necessito é de caminhar normal, como eu era [...]

caminhar normal pra eu poder me sentir bem (E1, E3, E4, E5, E7, E10, E11, E12).

Os 12 textos que compõe o *corpus* “dificuldades nas atividades diárias” foram divididos em 31 segmentos de texto, com 850 ocorrências, 296 formas, sendo 178 (20,94% das ocorrências e 60,14% das formas) dessas hâpax (palavras que aparecem no *corpus* apenas uma vez), com média de 70,83 ocorrências por texto. Como esperado, a CHD não pôde ser realizada por conta do tamanho do *corpus*.

Os dados podem ser observados na figura 3, em que o *corpus* foi organizado em torno da comunidade “dificuldade”, ligando-se às comunidades “pegar” e “hanseniano” que se liga à comunidade “medo”, e “problema” que se liga à “coisa”. Essa comunidade corrobora que as sequelas deixadas pela hanseníase resultam em diversas dificuldades para execução das ações de autocuidado.

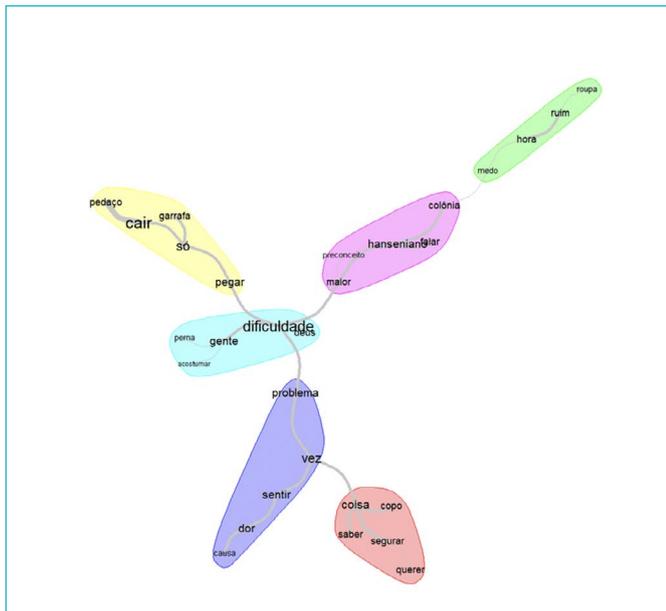


Figura 3. Análise de similaridade do *corpus* dificuldades na execução das ações de autocuidado, gerado pelo Software Iramuteq versão 0.7

DISCUSSÃO

Verificou-se as percepções das pessoas com sequelas pela hanseníase acerca do autocuidado à luz de sua base cultural, sob a ótica da Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, a partir de dois principais conceitos: cuidado e cultura. Aponta-se o cuidado como um fenômeno essencial para a saúde, o desenvolvimento humano, a formação de vínculos sociais, o bem-estar e a sobrevivência, tendo como objetivo a ajuda e o suporte, o desenvolvimento ou restabelecimento do estado de saúde, da condição humana, do estilo de vida e do enfrentamento no processo da morte.⁽¹⁴⁾

Neste estudo, foi possível verificar a predominância de pessoas do sexo masculino, corroborando com outros estudos que enfatizam esse achado,⁽¹⁵⁻¹⁸⁾ bem como o baixo nível educacional, evidenciados também em outros estudos sobre o tema, que mostraram uma porcentagem de 83%⁽¹⁹⁾ e de 71,1%⁽¹⁷⁾ entre os não alfabetizados e os que tinham ensino fundamental incompleto.

Em relação à percepção sobre autocuidado, constatou-se que este se limitou às práticas de higiene. Talvez, isso ocorra devido à baixa escolaridade dos participantes do estudo. Um estudo realizado em Minas Gerais, com pacientes portadores de doenças crônicas, evidenciou que 66,7% dos pacientes que tinham baixa escolaridade apresentaram tratamento funcional em saúde inadequado, enquanto que os entrevistados com grau de escolaridade maior foram 38%, ressaltando que a compreensão das informações em saúde favorece a tomada de decisão em relação ao autocuidado.⁽²⁰⁾

Em relação ao autocuidado apoiado, foi possível verificar que as pessoas com sequelas pela hanseníase apresentaram a mesma percepção que o autocuidado, não relacionando o apoio da equipe de saúde aos cuidados com suas condições crônicas. Enfatiza-se que, para a melhoria das condições de saúde, é necessário o apoio da equipe multidisciplinar para reforçar a importância das ações de autocuidado.

Aponta-se que os principais objetivos do autocuidado apoiado são gerar informações e desenvolver habilidades nas pessoas portadores de condições crônicas para adquirirem conhecimentos relacionados a sua condição e, assim, vencer os obstáculos que se contrapõem às melhorias na saúde, por meio de avaliação, pactuação de metas, elaboração de planos de cuidado, de forma individualizada, e monitoramento, utilizando os recursos das instituições de saúde e da comunidade.⁽⁵⁾

No contexto da Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, pode-se afirmar que a dificuldade na conceituação de autocuidado e autocuidado apoiado trata-se de diferenças culturais que existem entre as pessoas, já que são termos técnicos, usados pelos profissionais de saúde. Portanto, o uso de termos específicos e de linguagem incompatível tem sido descrito como uma grande barreira na comunicação entre profissionais e usuários, podendo comprometer o entendimento de informações pelos usuários, afetando a compreensão em saúde,⁽²¹⁾ coadunando com a proposição da relação cuidado e cultura, ou seja, o cuidado cultural.

Dessa forma, o cuidado cultural pode ser definido como valores, crenças e estilos de vida aprendidos e transmitidos, que ajudam, oferecem suporte, facilitam, possibilitam

ou permitem as pessoas manterem sua saúde e bem-estar, melhorando sua condição de saúde, doença, deficiência e morte.⁽⁶⁾ Com efeito, o interesse da pessoa com deficiência em buscar ajuda para cuidar de si, evidencia que esteja disposta para enfrentar a fase de reabilitação e superação de medos, angústias e sensação de perdas.⁽²¹⁾

Em relação às sequelas e deformidades, é visto que, em decorrência das mesmas, seus portadores são impossibilitados de realizarem plenamente seu autocuidado, necessitando de ajuda, que pode ser feito pelo enfermeiro, por meio do autocuidado apoiado. De fato, o comprometimento neural pode provocar deformidades, contribuindo para a instalação de sequelas e favorecendo as dificuldades funcionais.

Um estudo realizado na cidade de Recife-PE e na região metropolitana com pessoas afetadas pela hanseníase, inseridas em grupos de apoio ao autocuidado, apontou que 84,2% dos participantes apresentavam incapacidades, afetando a qualidade de vida e a realização do autocuidado.⁽¹⁸⁾ Outro estudo, realizado em 10 municípios de Minas Gerais, ratifica esse achado quando aponta que 79,1% dos participantes apresentavam incapacidades no momento do diagnóstico.⁽¹⁹⁾ Em outro estudo, com 434 pacientes, detectou-se que 26% dos pacientes apresentavam incapacidades físicas, dificultando as atividades de autocuidado.^(22,23)

Quanto às barreiras/dificuldades para realização das ações de autocuidado, constatou-se um comprometimento na capacidade funcional, ocasionando impedimento na realização das atividades de vida diária como andar, vestir-se, arrumar-se, realizar atividades físicas e transferir-se da cama para a cadeira de rodas. Nesse contexto, um estudo realizado na Paraíba apontou que as principais dificuldades enfrentadas pelas pessoas com hanseníase para a realização de atividade de vida diária são: trabalhar, caminhar e realizar tarefas domésticas.⁽¹⁷⁾

Por conseguinte, enfatiza-se a necessidade diária do autoexame no corpo como prevenção de futuras sequelas, bem como adaptações em instrumentos e objetos de manuseio diário para evitar acidentes.

Consoante a Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, entende-se essas dificuldades e barreiras como a visão de mundo, a maneira na qual as pessoas percebem o mundo ou o universo e formam um quadro de valor ou atitude entre o mundo e suas vidas,⁽⁶⁾ pois é perceptível que as limitações estão atreladas ao estilo de vida e associadas às condições crônicas de saúde.

Por certo, cabe mencionar o contexto ambiental definido pela teórica⁽⁶⁾ como a totalidade de um acontecimento, situação ou experiência particular que concede significados às expressões humanas, no contexto das interações sociais, físicas,

emocionais e culturais, que dão sentido à prática profissional de enfermagem no fornecimento do cuidado cultural.

Assim, nesse contexto ambiental, além da presença das sequelas que impossibilitam o realizar-se plenamente como ser humano, observa-se que é primordial a compreensão das necessidades culturais para um agir profissional mais dinâmico e humanizado, com o olhar voltado à participação ativa das pessoas, ou seja, subsidiar os profissionais de saúde, em especial, os enfermeiros, para a implementação de ações efetivas de autocuidado apoiado nos diversos cenários assistenciais.

Salienta-se ainda que os profissionais podem direcionar as ações educativas nas reais necessidades das pessoas, nas suas dúvidas e no seu contexto social e cultural e não somente no que o profissional entende ser importante para a pessoa,⁽²⁴⁾ bem como, sugerir modificações na gestão do cuidado e nas ações de controle da hanseníase.⁽²⁵⁾

Por fim, ressalta-se a importância da competência cultural do enfermeiro para subsidiar o apoio ao autocuidado das pessoas com sequelas pela hanseníase. Entende-se por competência cultural o processo de reflexão e ação que consiste em aprender a congregiar realidades diversas para a prestação de um cuidado eficaz nos contextos culturalmente diversos, de construção de uma relação de confiança com o outro, reinventando a prática, tendo como referência a experiência clínica e a promoção de um ambiente de aprendizagem⁽²⁶⁾ que proporcione apoio adequado ao autocuidado.

Como limitações do estudo, aponta-se o fato de ter sido realizado em um hospital colônia, mostrando a realidade apenas de um universo institucionalizado, por isso, sugere-se o desenvolvimento de outros estudos, nessa mesma perspectiva, com o propósito de ampliar e melhorar a assistência prestada nas instituições de saúde que atendem pessoas com sequelas pela hanseníase.

O estudo contribui de forma efetiva para a prática, pois serve de direcionamento aos profissionais de saúde, em relação à importância da valorização do cuidado inserido no contexto da cultura das pessoas, para que dessa forma, possam respeitar a individualidade de cada ser e sua subjetividade, cientes do apoio a suas escolhas e tomadas de decisão, assim, coadunando para uma comunicação intercultural e que apoia o autocuidado.

CONCLUSÃO

O estudo possibilitou constatar que as percepções das pessoas em relação ao autocuidado estão relacionadas às práticas de higiene. De fato, a higiene engloba limpeza, conservação, cuidado com o corpo e com o ambiente onde se vive, proporcionando assim, saúde física, social e mental, evitando a disseminação de patógenos. No entanto, o autocuidado abrange

uma dimensão integral de cuidados que, se realizados eficientemente, proporciona melhorias no bem-estar e na qualidade de vida. As sequelas e deformidades no corpo, em decorrência da hanseníase, foram apontadas como as principais barreiras para a execução do autocuidado e de atividades de vida diária, interferindo sobremaneira na satisfação das pessoas nas dimensões física, moral, intelectual, emocional e social, afetando sua subjetividade e causando prejuízos na qualidade de vida. Os resultados dessa pesquisa pretendem provocar inquietações no sentido de estimular outros estudos acerca do autocuidado, inserido no contexto cultural das pessoas, excepcionalmente, daquelas com sequelas pela hanseníase,

doença negligenciada, porém, presente em nosso país, causando muitas incapacidades e afetando, sobretudo, a plena realização das ações de autocuidado.

Contribuições

Concepção e/ou desenho: Costa, Rayla Maria Pontes Guimarães. Redação do artigo: Costa, Rayla Maria Pontes Guimarães. Revisão crítica: Santos, Gerarlene Ponte Guimarães. Redação final: Santos, Gerarlene Ponte Guimarães; Costa, Rayla Maria Pontes Guimarães; Almeida, Joelson dos Santos. Aprovação da versão final: Mendes, Layza Castelo Branco Mendes.

REFERÊNCIAS

- Haefner K, Walther F, Chichava OA, Ariza L, Alencar CH, Alencar MJF, et al. High occurrence of disabilities caused by leprosy: census from a hyperendemic area in Brazil's savannah region. *Lepr Rev*. 2017;88(4):520-32.
- Lobato DC, Neves DC, Xavier MB. Avaliação das ações da vigilância de contatos domiciliares de pacientes com hanseníase no Município de Igarapé- Açu, Estado do Pará, Brasil. *Rev Pan-Amaz Saude*. 2016;7(1):45-53.
- Monteiro LD, Alencar CH, Barbosa JC, Braga KP, Castro MD, Heukelbach J. Incapacidades físicas em pessoas acometidas pela hanseníase no período pós-alta da poliquimioterapia em um município no Norte do Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2013;29(5):909-20.
- Souza EA, Ferreira AF, Heukelbach J, Boigny RN, Alencar CH, Ramos AN. Epidemiology and spatiotemporal patterns of leprosy detection in the state of Bahia, Brazilian Northeast region, 2001-2014. *Trop Med Infect Dis*. 2018;3(3):79.
- Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família [Internet]. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde; 2012 [citado 2020 Maio 6]. 512 p. Disponível em: http://bvsm.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf.
- Leininger MM, McFarland MR. Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory. Canadá: Jones and Bartlett's Publishers Inc; 2006. 612 p.
- Costa RM, Mendes LCB. Quality of life of people with leprosy sequelae and self-care: an integrative review. *Ciênc Cuid Saúde*. 2020;19:1-8.
- Leininger M. Transcultural nursing: concepts, theories and practices. New York: Wiley & Sons; 1979. 624 p.
- Polit, DF, Beck CT. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7a ed. Porto Alegre: Artmed; 2011. 670 p.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57.
- Lefevre F, Lefevre AM. Discourse of the collective subject: social representations and communication interventions. *Texto Contexto Enferm*. 2014;23(2):502-7.
- Ratinaud P, Marchand P. Application de la méthode ALCESTE à de "gros" corpus et stabilité des "mondes lexicaux": analyse du "CableGate" avec IRaMuTeO. *JADT [Internet]*. 2012 [citado 2018 Out 22]:835-44. Disponível em: <http://lexicometrica.univ-paris3.fr/jadt/jadt2012/Communications/Ratinaud.%20Pierre%20et%20al.%20-%20Application%20de%20la%20methode%20Alceste.pdf>
- Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ [Internet]. Florianópolis: Universidade de Santa Catarina; 2016 [citado 2018 Out 22]. 18 p. Available from: http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeO%20em%20portugues_17.03.2016.pdf
- Leininger MM. Care: the essence of nursing and health. Thorofare, NJ: Charles B. Slack Inc; 1988. 266 p.
- Bezerra PB, Silva MC, Andrade MC, Sílvia LV. Physical and functional evaluation of patients with leprosy. *Rev Enferm UFPE on line*. 2015;9(8):9336-42.
- Araújo DA, Brito KK, Santana EM, Soares VL, Soares MJ. Characteristics of people of quality of life with leprosy in outpatient treatment. *Rev Fund Care*. 2016;8(4):5010-6.
- Fortunato CN, Silva AC, Mendes MS, Silva Júnior SV, Silva AB, Freire ME. Quality of life of people with hansen's disease assisted in a reference hospital, Paraíba-Brazil. *Global Nurs*. 2019;(56):146-58.
- D'Azevedo SS, Santos DC, Alves MG, Sousa NM, Arruda GA, Lima MC, et al. Quality of life of people affected by leprosy in self-care support groups. *Cogitare Enferm*. 2019;24:e64266.
- Ribeiro GC, Lana FCF. Physical disabilities in leprosy: characterization, factors related and evolution. *Cogitare Enferm*. 2015;20(3):495-502.
- Chehuen Neto JA, Costa LA, Estevanin GM, Bignoto TC, Vieira IR, Pinto FA, et al. Functional Health Literacy in chronic cardiovascular patients. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2019;24(3):1121-32.
- Al Sayah F, Williams B, Pederson JL, Majumdar SR, Johnson JA. Health literacy and nurses' communication with type 2 diabetes patients in primary care settings. *Nurs Res*. 2014;63(6):408-17.
- Machado WC, Silva HF, Almeida WG, Figueiredo NM, Martins MM, Henriques FM, et al. O autocuidado para pessoas com deficiência adquirida: reflexão sobre intervenções de enfermagem frente aos enfrentamentos da reabilitação. *Enferm. Foco*. 2019;10(5):109-16

23. Ramos AC, Yamamura M, Arroyo LH, Popolin MP, Chiaravalloti Neto F, Palha PF, et al. Spatial clustering and local risk of leprosy in São Paulo, Brazil. *PLoS Negl Trop Dis*. 2017;11(2):1-15.

24. Martins NF, Abreu DP, Silva BT, Bandeira EO, Lima JP, Mendes JM. Functional literacy on health of elderly people in a family health unit. *Rev Enferm Cent-Oeste Min*. 2019;9:e2937.

25. Leite TR, Lopes MS, Maia ER, Cavalcante EG. Avaliação da estrutura da atenção primária à saúde na atenção à hanseníase. *Enferm Foco*. 2019;10(4):73-8.

26. Garneau AB, Pepin J. Cultural competence: a constructivist definition. *J Transcult Nurs*. 2015;26(1):9-15.