

## OS IMPACTOS SOCIAIS ENFRENTADOS PELOS PACIENTES COM HANSENÍASE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

### RESUMO

**Introdução:** O objetivo deste estudo é avaliar os aspectos mais relevantes sobre o impacto social da hanseníase na vida dos pacientes e pontuar medidas para redução desse dano.

**Métodos:** Trata-se de uma revisão integrativa. As bases utilizadas foram: PubMed, Scielo e Lilacs. Foram encontrados 24 artigos e selecionados 9 que preenchiam os critérios inicialmente propostos.

**Resultados:** Após revisão integrativa dos artigos, foi observado um grande estigma atrelado a hanseníase desde a Antiguidade. Esse estigma deve-se aos sentimentos emergidos com a infecção como o desvirtuamento do corpo e preconceito social, o que traz consequências amplas para os pacientes, principalmente quando, por proteção, existe o ocultamento da doença e atraso no diagnóstico e tratamento.

**Conclusão:** Identificou-se que, em certos países, houve redução do estigma social. Entretanto, a nível global, ainda é uma doença atrelada à redução da qualidade de vida, sendo de extrema importância medidas mais eficazes para redução de tais impactos negativos.

**PALAVRAS-CHAVE:** Hanseníase, Impacto social

### INTRODUÇÃO

A hanseníase ou Mal de Hansen (MH) é uma doença infectocontagiosa caracterizada por lesões na pele e nos nervos periféricos. Conhecida anteriormente como lepra, ainda hoje, é considerada de grande importância para saúde pública a nível mundial. Estima-se que 80% dos novos casos de hanseníase em 2015 ocorreram em países em desenvolvimento, sendo o Brasil responsável por 13%, ficando atrás apenas da Índia, responsável por 60% dos casos.<sup>1,2,3,4,5,6</sup>

O MH foi considerado muito tempo incurável e cheia de estigma, preconceito e discriminação desde as antigas civilizações. Na tentativa de reduzir esses problemas, em 1995, o governo brasileiro alterou o nome da doença de lepra para hanseníase – em homenagem a Gerhard Armauer Hansen, médico norueguês que descobriu a bactéria causadora da doença (*Mycobacterium leprae*).<sup>7,8</sup>

Infelizmente, os fatores sociais causados pela doença continuam existindo mesmo com a mudança do termo. Durante o diagnóstico, mesmo com as manifestações clínicas visíveis

ainda ausentes, as reações psicológicas confusas já aparecem. A vergonha de si e o afastamento social provocam o que chamamos de autoestigma. Há casos em que o paciente esconde a doença da família e dos amigos e assim como existem casos que a própria família esconde o diagnóstico do paciente – no caso de crianças e adolescentes.<sup>5,8</sup>

Além das manifestações clínicas que foram estereotipadas, as sequelas deixadas pela doença contribuem para uma diminuição na qualidade de vida dos pacientes. Atualmente, existem aproximadamente dois milhões de pessoas que convivem com deficiência causada pela hanseníase, relacionando sempre com a pobreza e condições precárias de vida.<sup>3,6,8</sup>

Ainda, para redução do estigma, os programas governamentais devem atuar em todos os níveis de atenção. Além do cuidado clínico relacionado aos problemas físicos da doença, o cuidado psicossocial se faz necessário. O suporte familiar também é importante para o paciente diagnosticado em qualquer idade, o que preveniria algumas repercussões sociais mesmo após a cura. Assim, as políticas e ações transformam o presente para produzir um futuro diferente para os doentes e seus familiares.<sup>1,2,4,5,7</sup>

O objetivo do presente estudo é avaliar os aspectos mais relevantes sobre os impactos da hanseníase na vida dos pacientes e pontuar medidas para redução desse dano.

## **METODOLOGIA**

Foi realizada pesquisa bibliográfica na base de dados PubMed, Scielo e Lilacs e selecionados artigos do período de 2014 a 2019, escritos em inglês, espanhol e português, utilizando os seguintes termos: "social impacts" e leprosy" associados às suas respectivas variações. Foram encontrados 24 artigos e esses foram escolhidos para a leitura do resumo. Foram incluídos todos os artigos originais com texto completo, delineamento observacional, realizado em humanos, que apresentavam como temática principal a hanseníase e seu impacto social. Entre estes artigos, foram selecionados aqueles que avaliavam o impacto da hanseníase sobre a qualidade de vida do paciente, o estigma social atrelado a doença e medidas de enfrentamento para redução desse dano. Foram excluídos os artigos que não mostraram os principais impactos causados pela doença. Após a leitura dos resumos, foram selecionados 9 artigos que preenchiam os critérios inicialmente propostos e foram lidos na íntegra.

## **RESULTADOS**

Analisou-se 9 artigos, nas línguas inglesa, espanhola e portuguesa. Quanto ao ano de publicação, foram homogêneos.

Foi possível perceber que a doença de predominância masculina, idades variadas e está relacionada a fatores sócio-demográficos. Além disso, afeta diretamente a qualidade de vida das pessoas infectadas, necessitando de capacitações para os profissionais da saúde.<sup>1</sup>

Pesquisa mostrou que, ainda que a maioria dos diagnosticados seja do sexo masculino, a profissão mais encontrada é o emprego doméstico - representado pela maioria pelo sexo feminino. Outro fator encontrado foi que a quase totalidade de entrevistados mora na zona urbana - onde deveria se esperar uma melhor qualidade de vida relacionada a doença.<sup>2</sup>

Estudo evidenciou que os pacientes usualmente relatam dores físicas, mas o sofrimento e a apreensão também estão presentes logo após o diagnóstico da doença. Os fatores de sofrimento são o medo da reação dos outros e a vergonha. Para as mulheres, que são forçadas a um padrão de estética e beleza, as consequências sociais são ainda piores.<sup>9</sup>

Para avaliar a qualidade de vida, pode-se usar alguns escores. O estudo que visava manifestações depressivas durante várias etapas da doença - desde o diagnóstico até possível cura. As alterações encontradas em diversos âmbitos sociais foram poucas, com exceção das relações sociais - fator relatado como estigma.<sup>3</sup>

Os doentes que disseram não ter passado por problemas sociais causados pelo estigma da doença também são os mesmos que esconderam o seu diagnóstico. Além disso, não sabem explicar os processos da doença, o que reforça o estigma social associado.<sup>4</sup>

De acordo com os relatos dos pacientes, o estigma predominante é o internalizado. Esse tipo causa vergonha, preocupação e uma perda de confiança. Ainda foram relatados casos de abandono de trabalho e suicídio.<sup>5</sup>

Mesmo que o estigma tenha sido reduzido ao longo dos anos, os impactos sociais existem até hoje. Alguns relatos de dificuldade no casamento e convivência com familiares são comuns, embora alguns pacientes tenham relatado não ter dificuldade para encontrar emprego.<sup>6</sup>

Nos adolescentes, o zelo e cuidado dos familiares aumentou, mas o medo de contaminação acompanha esse crescimento. Além disso, os preconceitos de amigos e colegas fora do âmbito familiar estão sempre presentes em forma de comentários pejorativos e recusa ao toque.<sup>7</sup>

O acolhimento do paciente é importante, além do apoio e informação sobre a doença que deve ser feito desde o diagnóstico. Os problemas sociais causados pelo estigma devem ser minimizados por um acompanhamento psicológico do paciente e dos familiares próximos.<sup>8</sup>

Tabela 1-Resumo dos principais resultados e conclusões dos artigos selecionados

AUTOR/ ANO	METODOLOGIA	PRINCIPAIS RESULTADOS	CONCLUSÕES
<b>DA SILVA, Janete Silva Rezende et al., 2018<sup>1</sup></b>	Estudo transversal e analítico	No estudo, identificou-se o predomínio do sexo masculino em 58,5% dos casos, com média de idade de aproximadamente 38 anos. Destacam-se a baixa escolaridade e baixa renda. O percentual de incapacidade física grau 1 e 2 foi de 28,1% e os fatores sociodemográficos que se associaram à sua instalação foram: ser do sexo masculino, ter idade a partir de 15 anos, possuir escolaridade até o ensino fundamental, ser procedente do interior ou de outro Estado, e possuir renda de até 3 salários mínimos.	Os resultados possibilitam dizer que as incapacidades físicas são um desafio para o Programa Nacional de Controle da Hanseníase em todos os níveis de atenção. Para o enfrentamento dessa problemática é necessário combater as iniquidades sociais, com investimentos em ações intersetoriais e políticas públicas que permitam melhorar a distribuição de renda e aumentar o nível de escolaridade da população; bem como investir na atenção básica, assegurando uma assistência integral e de qualidade próximo ao domicílio dos usuários.
<b>FORTUNATO, Cibelly Nunes et al., 2019<sup>2</sup></b>	Estudo descritivo, transversal, com abordagem quantitativa.	Os resultados mostraram que no âmbito sociodemográfico, a maioria dos pacientes com hanseníase são homens (53,3%), até 40 anos (44,4%), pardos (64,5%), solteiros (55,6%), ensino fundamental incompleto (44,4%) e renda familiar de 1 a 3 salários mínimos (53,3%). Na ocupação ou fonte de renda, observou-se maior prevalência de trabalhadores domésticos (24,4%), seguidos	A partir da interpretação dos dados deste estudo, reafirma-se o importante impacto da hanseníase na qualidade de vida das pessoas infectadas, conforme indicado pelos altos escores obtidos na aplicação do DLQI. Torna-se, portanto, necessário chamar a atenção

		<p>de aposentados (20%), pedreiros (11,1%), agricultores (11,1%), estudantes (8,9%), pedagogo (2,2%), entre outros (22,2%). Do total de pacientes, 86,7% referiram residir na zona urbana e 13,3% na zona rural. Além disso, o estudo mostrou que 84,4% dos participantes apresentaram algum tipo de grau de deterioração da qualidade de vida.</p>	<p>dos profissionais de saúde para reconhecer a deterioração da qualidade de vida, principalmente naqueles pacientes classificados como hansenianos multibacilares, para que sejam implementadas ações e cuidados voltados para as necessidades em suas várias dimensões, estado geral, dor, saúde física, psicológica, social, emocional, funcional, vitalidade, espiritualidade e mentalidade, personalizando o indivíduo e atenção integral à saúde do ser humano.</p>
<p><b>LEITE, Soraia Cristina Coelho; CALDEIR A, Antônio Prates, 2015<sup>3</sup></b></p>	<p>Estudo de intervenção aberto, com abordagem quantitativa.</p>	<p>No estudo participaram do estudo 62 pacientes, sendo o grupo formado por ligeira maioria de pessoas do gênero masculino (51,6%), com idade predominante entre 66 e 75 anos (32,3%). Quanto ao estado civil, 45,2% eram viúvos e, com relação à situação funcional, 91,9% eram aposentados ou pensionistas. No tocante ao nível de escolaridade, 45,3% dos pacientes eram analfabetos e 43,5% cursaram apenas os primeiros anos do ensino fundamental. Quanto à forma da doença, os registros dos pacientes destacaram o predomínio da virchowiana (67,7%). Quanto ao grau de incapacidade, registrou-se predomínio do grau II (grau moderado de limitação da</p>	<p>Concluiu-se que existiram falhas na pesquisa, mas diante da carência de estudos de intervenção voltados a essa população, os resultados não devem ser desprezados. Sugere-se, portanto, que a implantação de oficina terapêuticas na Casa de Saúde Santa Fé seja assumida como um dispositivo complementar do universo de possibilidades de cuidado. As oficinas trazem a possibilidade de ressignificação da história e construção de uma visão atual</p>

		<p>atividade segundo a escala de participação salsa). Percebe-se que, no período pré-intervenção, 21% dos pacientes não apresentavam manifestações depressivas e que após intervenção esse percentual subiu para 53,2%. De forma similar, os pacientes com escores indicativos de sintomas moderados, diminuíram de 54,8% (pré-intervenção) para 17,7% (pós-intervenção). Quanto aos domínios de qualidade de vida afetados, destacaram-se o Físico, Psicológico e de Meio Ambiente.</p>	<p>mais positiva para cada um dos pacientes que ali residem.</p>
<p><b>LOURES, Lilianny Fontes et al. 2016<sup>4</sup></b></p>	<p>Estudo de delineamento qualitativo por meio da realização de entrevistas semiestruturadas.</p>	<p>Participaram do estudo 20 indivíduos, que apresentaram idade média de 53 anos, 11 do sexo masculino e 16 foram classificados em baixo nível de escolaridade. Em relação à hanseníase, 17 foram considerados multibacilares, 11 apresentaram algum grau de incapacidade e 13 apresentaram manchas. Foi possível perceber o desconhecimento da doença pelos próprios doentes, visto que eles não sabiam explicar os processos de transmissão, tratamento e cura. No momento do diagnóstico, a maioria relatou sentimentos negativos, como tristeza, vergonha e sofrimento, porém outros também relataram surpresa e alívio devido angústia na longa espera pelos resultados. A maioria revelou não ter passado por momentos de discriminação por causa de sua doença, porém esta maioria também omitiu seu</p>	<p>O presente estudo demonstrou que a representação social da hanseníase como uma doença estigmatizante ainda implica em um receio de revelar seu diagnóstico aos outros, evidenciando-se o encobrimento como um fator de proteção que impede os indivíduos com hanseníase de vivenciarem momentos de discriminação e restrição de participação social, possibilitando-lhes, dessa maneira, conviver com a hanseníase sem acarretar grandes repercussões sociais. Foi possível perceber o quanto o desconhecimento em relação</p>

		<p>diagnóstico para os outros, não revelando sua condição, dessa forma apresentou um bom convívio com as outras pessoas. A família foi destacada como maior fonte de apoio e o vínculo social não se alterou em sua maioria, continuando com uma participação social sem alteração, embora alguns tenham relatado que se afastaram do convívio social por motivos diversos.</p>	<p>à doença interfere em seu enfrentamento por parte dos doentes. Além disso, constatase a urgência nas diversas formas de divulgação para o esclarecimento sobre a hanseníase.</p>
<p><b>LUSLI, Mimi et al. 2016<sup>5</sup></b></p>	<p>Estudo randomizado</p>	<p>Os resultados apontaram que em relação ao estigma social, as notas do CRN mostram que a maioria dos clientes enfrentou diariamente estigma internalizado, antecipado e / ou decretado. Normalmente eles enfrentavam tipos combinados de estigma, mas muitas vezes um tipo era dominante. Além disso, a maioria dos pacientes lidam com o estigma internalizado, vergonha, preocupação e haviam perdido a confiança, tendo alguns pacientes relatado que pararam de trabalhar e outros pensaram em cometer suicídio.</p>	<p>Os resultados demonstram que a intervenção de aconselhamento é eficaz para diminuir o estigma, promover os direitos das pessoas com hanseníase e facilitar sua participação na vida familiar e comunitária. Dessa forma, é importante que haja sua aplicação em maior escala. Mais pesquisas são necessárias para criar uma implementação mais sustentável do aconselhamento, de preferência estruturalmente embutido nos serviços de saúde ou sociais.</p>

<p><b>MAHATT A, Sujan Babu et al. 2018<sup>6</sup></b></p>	<p>Estudo transversal qualitativo</p>	<p>Os resultados trouxeram que os participantes afirmaram que o nível de consciência sobre a Hanseníase aumentou em comparação com o passado. No entanto, os participantes também afirmaram que ainda havia a necessidade de atitudes de apoio dos membros da comunidade em relação às pessoas afetadas pela Hanseníase. Eles relataram que as pessoas afetadas pela Hanseníase relutavam em revelar suas condições à comunidade. Logo, ocultar a condição da doença também afetou seu comportamento de busca por saúde. Além disso, os participantes destacaram que se sentiriam desconfortáveis em visitar a casa das pessoas afetadas pela Hanseníase se tivessem deformidades e deficiências visíveis. O mal-estar e a hesitação em relação à compra de alimentos de pessoas afetadas pela Hanseníase foram reiterados em todas as avaliações. Os participantes perceberam que as pessoas afetadas pela Hanseníase não teriam problemas para conseguir emprego se fossem habilidosas, qualificadas e fisicamente capazes de desempenhar o trabalho, com exceção daquelas com alguma deformidade física. Os impactos no casamento surgem pelo medo enraizado da doença. Os familiares de pessoas afetadas pela Hanseníase podem sofrer discriminação na comunidade. Quanto ao nível de estigma, foi visto que ele reduziu com o tempo.</p>	<p>A Hanseníase está relacionada a um estigma social, principalmente ligado as deformidades visíveis. O estudo, por sua vez, conclui que o envolvimento da comunidade pode ser utilizado para melhorar as estratégias de redução do estigma com relação a saúde e aconselhamentos, além de aumentar diretamente a participação do paciente na sociedade.</p>
--	---------------------------------------	---	--



<p><b>MARINHO, Fabiana Drumond et al. 2018<sup>7</sup></b></p>	<p>Pesquisa em Unidades de Saúde por meio de entrevistas.</p>	<p>Segundo a análise dos depoimentos colhidos nas entrevistas, emergiram três categorias que serão descritas nos subtópicos a seguir:</p> <p>1) as facetas do cotidiano com a hanseníase; 2) o medo diante da hanseníase; 3) a materialização do preconceito. Na primeira faceta, foi relatado um aumento do zelo e cuidado dos familiares, porém o medo de contaminação também existe. Na segunda faceta, foi visto que o medo e preconceito existem em diferentes espaços sociais, como afastamento de amigos, comentários pejorativos e recusa ao toque, apontados na terceira faceta.</p>	<p>No que concerne às repercussões psicossociais da hanseníase na vida dos entrevistados, a análise revelou mudanças na rotina diária em razão do comparecimento regular ao serviço de saúde, da obrigatoriedade rotineira e dos efeitos colaterais da medicação, das dores físicas e dos sinais da doença, do medo do contágio e do preconceito. Além disso, o medo e o estigma fazem com que o diagnóstico da doença seja tratado como um “segredo” da família. Logo, faz-se necessário ampliar cenários diversos de informação sobre a doença, no intuito de possibilitar a reflexão e a ressignificação desta. Além disso, as políticas e ações em saúde devem transformar o presente, com o intuito de produzir um futuro diferente para os doentes, assim como para os seus familiares.</p>
--	---	---	---

<p><b>SILVEIRA, Mariana Guimaraes Bicalho et al. 2014<sup>8</sup></b></p>	<p>Pesquisa qualitativa</p>	<p>Os resultados foram divididos em categorias. Quanto ao acolhimento aos hansenianos pelos profissionais do CREDEN-PES, é bom, sem divergências da rede pública para particular. A segunda categoria, relacionada com as informações passadas aos pacientes, que deve levar em consideração o grau de instrução do paciente, destacou-se que os pacientes receberam instruções sobre a doença. Na terceira categoria, quanto ao diagnóstico, vários indivíduos afirmaram que já estavam preparados para o receber. E na categoria sobre o cotidiano do paciente com a doença, eles continuaram desenvolvendo suas atividades, principalmente as laborais, mas de uma maneira restrita devido às reações dos medicamentos e às incapacidades físicas.</p>	<p>A hanseníase pode causar no indivíduo impactos psicológicos após seu diagnóstico, pode ser encarada pelos pacientes como uma frustração e sentimento de impotência, porque se torna um obstáculo, o que dificulta a satisfação de suas necessidades e desejos. Diante disso, é necessário o trabalho de uma equipe multidisciplinar em todos os centros de saúde. Essa equipe deve contar com médicos, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais. Esses profissionais irão auxiliar nos aspectos educacionais, comportamentais, psíquicos e sociais para reintegração do indivíduo à sociedade.</p>
---	-----------------------------	---	--

<p><b>GONÇALVES, Marcela et al., 2018<sup>9</sup></b></p>	<p>Estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório.</p>	<p>Os resultados, divididos em categorias relacionadas com a hanseníase, apontaram em relação as dores, que elas não são somente físicas, mas também se relacionam ao sofrimento e apreensão com o diagnóstico e tratamento, bem como dores sociais pela incerteza da manutenção das condições de existência, inclusive do trabalho, ressaltada na categoria de mudanças com a doença. Associada a dor física, encontramos outra forma de sofrimento, que é o medo da reação dos outros e a vergonha, aspecto esse que leva as pessoas a esconderem a sua condição. Na categoria que relacionou ser mulher e ter a doença, os padrões de beleza e estética definidos mostraram a hanseníase como ameaça desse modo de expressão feminino.</p>	<p>O estudo mostrou que a hanseníase, seu tratamento, diagnóstico impactam diretamente o trabalho e a realização de atividades diárias das mulheres. A doença tem grande efeito sobre um aspecto mais visível, que é a produção de dores físicas, fazendo com que a produtividade caia e os afazeres domésticos sejam feitos com maior dificuldade. Em vista disso, os serviços de saúde fragmentados e centrados em aspectos biológicos podem considerar os impactos da doença apenas no corpo físico ou a nível psicológico, quando na verdade a hanseníase produz dores e impactos em muitos outros aspectos que dificultam e aprofundam a desigualdade social, tais como isolamento e perda de direitos trabalhistas e sociais.</p>
---	--	---	---

## DISCUSSÃO

A associação do estigma com deformidades e deficiências visíveis está presente em diversas doenças a nível mundial, incluindo a hanseníase. O mal de Hansen (MH), todavia, carrega esse estereótipo estigmatizante desde a Antiguidade, quando era associado ao pecado, castigo divino e impureza. Isso se deve pela clínica da doença, pouco conhecida naquela época.

Ela é caracterizada, inicialmente, por lesões de pele, alteração da sensibilidade, nodulações, queda de pelo, edema endurecido podendo evoluir com alterações de força e movimento, sendo esses responsáveis pelas incapacidades e deformidades características. Ademais, por falta de tratamento eficaz, pessoas acometidas pela hanseníase eram obrigadas a se isolarem em instituições longe das cidades e terem uma reclusão social forçada. Assim, pode-se perceber que, ao longo dos anos, foi formado uma imagem de “horror à doença”, tendo como consequência um profundo estigma social que persiste até os dias atuais. <sup>2,4,6</sup>

Embora, atualmente, o esclarecimento do MH tenha crescido, vários indivíduos, após serem diagnosticados, tentam ocultar a doença. Isso se deve pelos sentimentos emergidos após a infecção como vergonha, tristeza, preocupação e medo. Vergonha e tristeza por terem sido infectados por uma doença de grande estigma social. Preocupação de aparecer lesões ou feridas visíveis e até desenvolver deformidades. E o medo da discriminação, exclusão e comentários maldosos. Dentre esses sentimentos, o medo torna-se o principal norteador para que os indivíduos com hanseníase evitem locais públicos e privados e, às vezes, optem pelo isolamento, comprometendo seu convívio social. Por conta dessa reclusão, muitos têm diagnóstico e tratamento tardios, contribuindo para o desenvolvimento de deformidades e incapacidades. <sup>2,4,6,7</sup>

O ocultamento da doença é traduzido como uma forma de proteção ao estigma social da hanseníase e o isolamento como defesa contra esse sofrimento. Entretanto, essas atitudes têm consequências ao indivíduo, uma vez que o obriga a dar explicações a mais sobre a sua ausência. Dessa forma, indivíduo sofre uma pressão constante, uma vez que está sujeito a elaborar mentiras para evitar uma revelação. Essas técnicas adaptativas podem ferir sentimentos das outras pessoas e gerar desentendimentos. <sup>4,6,9</sup>

As consequências psicológicas já são descritas na literatura para o indivíduo que oculta a doença. Segundo Lourdes et al (2016), a primeira consequência é que o encobrimento gera um nível de ansiedade alto para o indivíduo que o faz, visto que as explicações dadas sobre a sua vida podem colapsar a qualquer momento. A segunda, é estar preso a uma realidade que o faz sentir-se desleal e desprezível por não poder responder as observações feitas pelos membros da sua convivência. E a terceira, a pessoa que encobre deverá estar sempre atenta a situação atual, analisando se poderá “abandonar” ou “retocar” o “disfarce”. <sup>4</sup>

Há ainda outros impactos psicológicos negativos trazidos pelo MH. Muitos dos indivíduos que já apresentam lesões na pele, cicatrizes ou deformidades, têm dificuldade de aceitá-las, consequentemente gera um o sentimento de insatisfação do próprio corpo e infelicidade. Outro fator que torna esse processo ainda mais difícil é o desvirtuamento do corpo

afetado pela hanseníase ao padrão socialmente aceito, fortalecendo preconceito contra a doença. Vale lembrar que o indivíduo com hanseníase deve e faz parte da sociedade, ou seja, acaba nutrindo esse estigma e preconceito, dificultando o processo de compreensão e aceitação social e de si mesmo. Diante disso, o diagnóstico de hanseníase vem junto com uma dor silenciosa emocional relacionada ao contexto cultural e social em que o indivíduo vive.<sup>2,4,8,9</sup>

Em relação às condições clínicas que irão interferir negativamente na qualidade de vida dos pacientes com hanseníase, foram citadas como as mais importantes o sedentarismo, perda de potência motora em membros superiores e inferiores, dor e perda de sensibilidade. Apesar de uma mesma condição estar presente em diferentes indivíduos, eles podem reagir de formas diferentes, por isso, o impacto da condição clínica na qualidade de vida em cada paciente será subjetivo.<sup>1,2</sup>

A incapacidade motora foi vista mais em homens, na faixa etária economicamente ativa e com níveis baixos de escolaridade. Sabe-se que em sua maior parte, a incapacidade está bem estabelecida interferindo nas atividades laborais. A explicação ocorrer mais em homens deve-se o a busca curativa nas unidades básicas de saúde e menor preocupação com o corpo e estética por parte dos homens. Já a associação com os níveis mais baixos de escolaridade deve-se ao medo de perder sua fonte de renda devido ao estigma da doença e dificuldade de acesso aos serviços de saúde. Aliado a isso, há uma grande dificuldade na rede básica de saúde em diagnosticar a MH, mesmo quando existe incapacidades visíveis. Tal situação, acarreta impactos negativos físico, social e econômico tanto para o paciente quanto para os cofres públicos.<sup>1,2</sup>

Outrossim, o emprego pode ser afetado pelo MH. Por conta das deformidades acarretadas pela hanseníase, há uma incapacidade de realizar certas atividades, desqualificando o indivíduo para a contratação. Também é importante salientar que a dor física desencadeada pela doença interfere no desempenho do trabalho. Ademais, o medo social embutido na transmissão associada à ferida e às deformidades pode ser outra razão para exclusão do emprego.<sup>1,2,6,9</sup>

Em relação às relações afetivas, a hanseníase também tem um impacto negativo. Apesar de estarem decaindo nos últimos anos, ainda há casos divórcio após o conhecimento da afecção hanseníase e dificuldade de encontrar um parceiro. Ademais, em sociedades com cultura mais conservadora e patriarcal, as mulheres afetadas pela hanseníase são mais vulneráveis à pesada carga de trabalho doméstico, abuso sexual e violência doméstica.<sup>2,6</sup>

Vale ressaltar que, em diversos países, o estigma e impacto da hanseníase é significativamente menor quando comparado ao seu passado. Como por exemplo, no Brasil,

onde diversas medidas promovidas foram eficazes para diminuição dos casos de hanseníase grave e suas deformidades. O acesso gratuito do tratamento através da poliquimioterapia, além de ser observado por algum profissional da saúde nas unidades básicas de saúde, garantindo o não abandono e a conclusão dele, a implementação do Programa de Controle da Hanseníase, o qual esclareceu de forma efetiva a população acerca dessa doença e, por fim, a busca ativa da hanseníase também feita nas unidades básicas, foram extremamente importantes para detecção precoce sem incapacidade ou deformidade estabelecida. Dessa forma, todas essas medidas contribuíram para redução do estigma e diminuição do impacto negativos trazido por essa doença. Entretanto, as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, ainda são consideradas áreas endêmicas e prevalece o viés impactante da doença, necessitando expandir e reafirmar as medidas descritas.<sup>10</sup>

Nesse sentido, é importante considerar formas de minimizar o estigma da hanseníase e consequentemente o seu impacto social. Assim, é de extrema importância a intervenção do Estado promovendo programas de educação em saúde sobre a hanseníase que utilizem diversos meios de divulgação, a fim de corrigir concepções errôneas e desmistificar a hanseníase além de empoderar as pessoas afetadas. Tal medida é fundamental para difundir que a hanseníase é uma doença curável e com tratamento eficaz, cessando o contágio logo quando se inicia o tratamento. Ademais, é imprescindível fornecimento de material para a avaliação dermatoneurológica e capacitações aos profissionais da saúde nas unidades básicas de saúde, favorecendo um maior diagnóstico inicial. Outrossim, o apoio psicológico tanto às famílias quanto aos afetados pela hanseníase e fornecimento de tratamento de reabilitação fisioterápica para aqueles que necessitem são relevantes para melhora da qualidade de vida dos pacientes com hanseníase.<sup>1,4,9</sup>

## **CONCLUSÃO**

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, incidente na atualidade e que carrega um alto estigma social. O estigma deve-se tanto pelo aspecto clínico, quanto ao seu passado histórico de tratamento excludente e preconceito religioso. É considerada uma doença com alto potencial incapacitante quando não há um diagnóstico e tratamento precoces, que interfere drasticamente no trabalho e na vida social do paciente, causando grandes impactos negativos nos âmbitos econômico e social, além de ocasionar traumas psicológicos e físicos. Em alguns países, é possível perceber uma redução tanto das incapacidades e deformidades quanto ao estigma social e impactos negativos trazidos pela hanseníase. Apesar disso, a nível global, a

hanseníase continua tendo uma discriminação social relevante. Por isso, tornam-se urgentes medidas e intervenções mais eficazes como programas de educação em saúde acerca da hanseníase que atinjam verdadeiramente a população.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. DA SILVA, Janete Silva Rezende et al. Fatores sociodemográficos associados ao grau de incapacidade física na hanseníase. **Revista Cuidarte**, v. 9, n. 3, p. 5, 2018.
2. FORTUNATO, Cibelly Nunes et al. Calidad de vida de las personas con enfermedad de Hansenasistidas en un hospital de referencia, Paraíba-Brasil. **Enfermería Global**, v. 18, n. 56, p. 119-158, 2019.
3. LEITE, Soraia Cristina Coelho; CALDEIRA, Antônio Prates. Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, p. 1835-1842, 2015.
4. LOURES, Lilianny Fontes et al. Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase. **Psicologia em Estudo**, v. 21, n. 4, p. 665-675, 2016.
5. LUSLI, Mimi et al. The impact of a rights-based counselling intervention to reduce stigma in people affected by leprosy in Indonesia. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 10, n. 12, p. e0005088, 2016.
6. MARAHATTA, Sujan Babu et al. Perceived stigma of leprosy among community members and health care providers in Lalitpur district of Nepal: A qualitative study. **PLoS One**, v. 13, n. 12, p. e0209676, 2018.
7. MARINHO, Fabiana Drumond et al. Leprosy: meanings and experiences among adolescents with the disease and their family members. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 26, n. 4, p. 837-848, 2018.
8. SILVEIRA, Mariana Guimaraes Bicalho et al. Portador de lepra: impacto psicológico del diagnóstico. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 517-527, 2014.
9. GONÇALVES, Marcela et al. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 71, p. 660-667, 2018.
10. BRASIL, Ministério de Saúde. **Estratégia nacional para o enfrentamento da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Data de acesso: 14/09/2020. Acesso em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/27/Estrategia-Nacional-CGHDE-Consulta-Publica-27mar.pdf>.