



Psicologia em Estudo

ISSN: 1413-7372

revpsi@uem.br

Universidade Estadual de Maringá

Brasil

Fontes Loures, Liliany; Cerqueira Mármore, Cláudia Helena; Barreto, Jubel; Duppri,
Nádia Cristina

PERCEPÇÃO DO ESTIGMAE REPERCUSSÕES SOCIAIS EM INDIVÍDUOS COM
HANSENÍASE

Psicologia em Estudo, vol. 21, núm. 4, octubre-diciembre, 2016, pp. 665-675

Universidade Estadual de Maringá
Maringá, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287149565012>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

PERCEPÇÃO DO ESTIGMA E REPERCUSSÕES SOCIAIS EM INDIVÍDUOS COM HANSENÍASE

Liliani Fontes Loures¹

Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora, Brasil.

Cláudia Helena Cerqueira Mármore

Universidade Federal de Juiz de Fora, Brasil.

Jubel Barreto

Universidade Federal de Juiz de Fora, Brasil.

Nádia Cristina Duppre

Fundação Oswaldo Cruz, Brasil.

RESUMO. Os portadores de hanseníase vivenciam situações de preconceito que, com o estigma e a discriminação, culminam para o isolamento social e a restrição dos relacionamentos sociais. Este estudo teve o objetivo de avaliar a percepção do estigma nos indivíduos com hanseníase e suas repercussões sociais. Caracterizou-se por um estudo qualitativo mediante aplicação de entrevistas semiestruturadas em 20 usuários cadastrados para tratamento poliquimioterápico nas unidades de referência na Zona da Mata Mineira, no primeiro semestre de 2014. A análise foi realizada por meio da análise de conteúdo e foram definidas as seguintes categorias de análise: Desconhecimento sobre a doença; Diagnóstico e cura; Discriminação e medo; Encobrimento da doença; Apoio social; e Vínculo e participação social. O desconhecimento sobre a doença interfere no enfrentamento por parte dos indivíduos e, aliado ao receio da discriminação, foi suficiente para que eles ocultassem seu diagnóstico para os outros. Dessa forma, não foi possível perceber nenhuma alteração em seu vínculo social. Destacaram-se as diversas reações emocionais no momento do diagnóstico além da ênfase dada à cura pelos entrevistados. Neste trabalho, ficou evidente que o encobrimento da doença e o suporte social atuaram como fatores de proteção que impediram momentos de discriminação e restrição de participação social.

Palavras-chave: Hanseníase; estigma; problemas sociais.

PERCEPTION OF STIGMA AND SOCIAL IMPACTS ON INDIVIDUALS WITH HANSEN'S DISEASE

ABSTRACT. The individuals with Hansen's disease experience situations of prejudice that, together with stigma and discrimination, culminate in social isolation and restrictions in social relationships. This study aimed to evaluate the perception of stigma in individuals with Hansen's disease and its social repercussions. It was configured as a qualitative study, by means of semi-structured interviews with 20 users registered to chemotherapy treatment in reference units of Zona da Mata Mineira, in the first half of 2014. The analysis was performed through content analysis and the following categories were defined: Lack of knowledge about the disease; Diagnosis and cure; Discrimination and fear; Concealment of the disease; Social support; and Bond and social participation. Lack of knowledge about the disease interferes with the individual's ability to cope with it, and coupled with fear of discrimination, it was enough for them to conceal their diagnosis from others. Thus, it was not possible to notice any changes in their social bonds. The different emotional reactions at the moment of diagnosis stood out, in addition to the emphasis on healing given by respondents. In this study, it became clear that the concealment of the disease and the social support acted as protective factors that prevented moments of discrimination and restriction in social participation.

Keywords: Leprosy; stigma; social issues.

PERCEPCIÓN DEL ESTIGMA Y EFECTOS SOCIALES EN PERSONAS CON ENFERMEDAD DE HANSEN

¹ E-mail: lilianiyl@yahoo.com.br

RESUMEN. Las personas con enfermedad de Hansen viven situaciones de prejuicio que, junto con el estigma y la discriminación, culminó con el aislamiento social y la restricción de las relaciones sociales. Este estudio tuvo como objetivo evaluar la percepción de estigma en personas con enfermedad de Hansen y sus repercusiones sociales. Caracterizado por un estudio cualitativo mediante la aplicación de entrevistas semiestructuradas con 20 usuarios registrados a tratamiento de quimioterapia en las unidades de referencia en la Zona da Mata Mineira, en el primer semestre de 2014. Se realizó el análisis mediante el análisis de contenido y las siguientes categorías del análisis se definieron: La ignorancia sobre la enfermedad; El diagnóstico y la cura; La discriminación y el miedo; El ocultamiento de la enfermedad; El apoyo social; y Enlace y la participación social. La ignorancia sobre la enfermedad interfiere con afrontamiento de los individuos y, junto con el temor a la discriminación fuera suficiente para ellos para ocultar su diagnóstico a los demás. Por lo tanto, no fue posible notar cualquier cambio en su enlace social. Destacado las diferentes reacciones emocionales al momento del diagnóstico, además del énfasis en la curación por los encuestados. En este estudio, se hizo evidente que el ocultamiento de la enfermedad y el apoyo social actuó como factores de protección que impedían momentos de la discriminación y la restricción de la participación social.

Palabras-clave: Lepra; estigma; problemas sociales.

Introdução

A hanseníase, ou também denominada doença de Hansen, é ainda caracterizada como um dos maiores problemas de saúde pública no Brasil, com alto poder incapacitante e podendo evoluir para deformidades (Ministério da Saúde, 2008). Segundo dados do Ministério da Saúde (Ministério da Saúde, 2015), o Brasil registrou uma taxa de incidência de 15,32 por 100.000 habitantes em 2014, uma classificação considerada alta. É considerado o segundo país no mundo em números de casos de hanseníase, atrás apenas da Índia (World Health Organization, 2014). Em relação ao Estado de Minas Gerais (Ministério da Saúde, 2015), este apresentou a taxa de incidência de 5,86 por 100.000 habitantes em 2014, considerada uma classificação média.

As manifestações clínicas da hanseníase são variáveis quanto à imunogenicidade do bacilo e quanto ao sistema imunológico do indivíduo, sendo que as principais manifestações são as relacionadas ao comprometimento neurológico periférico. Ressalta-se que esse comprometimento neurológico periférico, adquirido principalmente durante os episódios de reações hansenicas, é o responsável pelo alto grau incapacitante desta doença, podendo provocar incapacidades físicas que podem evoluir para deformidades. Por isso é essencial que seu diagnóstico seja feito precocemente, visando prevenir a instalação dessas incapacidades (Ministério da Saúde, 2008).

O histórico dessa doença no Brasil foi marcado pelo isolamento compulsório que os indivíduos doentes sofreram, sendo extinto apenas após a introdução da poliquimioterapia durante a década de 1980. Após essa sistematização do tratamento, houve a transição do nome lepra para hanseníase com os objetivos de reintegrar socialmente o doente e diminuir o estigma presente nos termos “lepra” e “leproso” (Maciel, Oliveira, & Gallo, 2010).

A transição do nome favoreceu a constituição de novas construções culturais sobre a doença, pois o propósito dessa mudança foi retirar a representação presente na lepra, carregada de um caráter estigmatizante, para inserir a hanseníase, uma doença dissociada da noção de estigma e com cura. Porém esse jogo semântico não conseguiu eliminar a lepra da concepção popular nem o estigma associado a ela. A hanseníase ainda hoje sofre a influência das construções culturais do contexto social onde ela emerge como um problema de saúde e permanece representada como uma condição que gera sofrimento social, centrada na cronicidade e no estigma (Lira, Catrib, Nations, & Lira, 2005).

Goffman (2012) é um dos principais autores a introduzir a discussão acerca do termo estigma. Ele remete aos gregos que criaram o termo estigma para se referirem aos sinais corporais que algumas pessoas apresentavam para evidenciar alguma coisa extraordinária ou má sobre o status moral delas. Complementarmente, Goffman (2012) descreve três tipos de estigma:

Em primeiro lugar, há as abominações do corpo – as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião,

que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família (p. 14).

Em todas essas situações, há um indivíduo que poderia ser facilmente recebido em uma relação social, porém ele apresenta um atributo que se pode impor à atenção e afastar os outros, impedindo a atenção a seus outros atributos (Goffman, 2012). Link e Phelan (2001) fazem uma ampliação no conceito original de estigma, proposto por Goffman. Segundo esses autores, para que o estigma ocorra, é necessário haver a interação entre cinco componentes: a rotulação, a associação com um estereótipo, a discriminação e a perda de status, todos associados a um jogo de poder.

A literatura recente mostra o conceito de estigma não apenas dependente de uma característica indesejável de um indivíduo ou de um grupo, mas construída por um contexto social ao qual esse indivíduo e esse grupo pertencem (Sermrittirong & Van Brakel, 2014). Nesse sentido, o contexto social da hanseníase também é influenciado pelas incapacidades que esta doença pode deixar em seus portadores, perpetuando suas marcas físicas. Rafferty (2005) define o estigma como um fenômeno real na vida dessas pessoas, levando a alterações nos domínios físico, psicológico, social e econômico.

Desse modo, outro ponto merecedor de destaque é a influência social acerca da interpretação da hanseníase, enfatizando a representação social a qual se caracteriza pelo conhecimento prático que auxilia na construção social da realidade (Moscovici, 2012). Nos casos de relações entre grupos, a representação social tende a fixar uma imagem do outro dentro de um status, transformando as diferenças sociais em diferenças individuais. Dessa forma, os preconceitos e os estereótipos são fortemente enraizados, sendo necessários tempo e novos conhecimentos para que uma nova concepção seja formada.

Assim, essas representações são partilhadas, penetram e influenciam o pensamento de cada pessoa, em outras palavras - elas não são pensadas. São o produto de uma sequência de elaborações e mudanças que ocorrem com o passar do tempo e são conduzidas por sucessivas gerações. Elas refletem um conhecimento anterior e enfraquecem os elos de uma informação presente. Nesse aspecto, o passado é mais real que o presente. Uma vez difundido e aceito o conteúdo, ele se constitui em uma parte integrante do próprio indivíduo, na maneira de julgar e de se relacionar com os outros, definindo uma posição na hierarquia social e dos seus próprios valores (Moscovici, 2012).

Pelo exposto, destacam-se a relevância da relação presente entre hanseníase e estigma e sua extrema importância na saúde pública no contexto brasileiro e em especial, na Zona da Mata Mineira. Assim, tem-se o intuito de conhecer a percepção de estigma dessa população frente à doença e a repercussão social que a hanseníase causa em suas vidas.

Método

Caracteriza-se como um estudo de delineamento qualitativo por meio da realização de entrevistas semiestruturadas. Essa metodologia foi aplicada com o intuito de compreender melhor a percepção do fenômeno do estigma pelo indivíduo e suas implicações, conseguindo captar suas representações, significados e sentidos.

A amostra foi constituída pelos usuários cadastrados em tratamento com o poliquimioterápico para hanseníase em duas unidades de referência para tratamento na Zona da Mata Mineira no primeiro semestre do ano de 2014. Foi considerado como critério de inclusão o fato de o indivíduo estar em tratamento poliquimioterápico nessas unidades. Inicialmente foram captados 21 indivíduos, porém foram inclusos nesta pesquisa apenas 20, sendo dez usuários de cada um dos centros de referência. Um indivíduo não foi incluso, pois apresentou laudo médico atestando diagnóstico de demência, não sendo capaz de responder às perguntas da entrevista.

Os indivíduos inclusos foram convidados a participar da pesquisa, e, após seu consentimento, foi marcado o dia para a realização da entrevista semiestruturada. Esta foi realizada no próprio centro de referência, após a consulta com a equipe de saúde, em uma sala reservada, tranquila e sem interferência dos profissionais da unidade.

As entrevistas foram elaboradas seguindo uma metodologia de investigação científica (Bleger, 2011). Essas foram gravadas, posteriormente transcritas e analisadas por meio da análise de conteúdo, pela técnica de análise categorial, segundo a perspectiva de Bardin (2011). De acordo com este autor, para a interpretação das mensagens e enunciados, a análise de conteúdo organiza-se em três polos cronológicos: (1) pré-análise, (2) exploração do material, (3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Foi apresentado parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora (nº 714.507), conforme a resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Resultados

Participaram do estudo 20 indivíduos, que apresentaram idade média de 53 anos, 11 do sexo masculino e 16 foram classificados com baixo nível de escolaridade. Em relação à hanseníase, 17 foram considerados multibacilares, 11 apresentaram algum grau de incapacidade e 13 apresentaram manchas.

Após a leitura das transcrições das entrevistas realizadas, foram definidas e identificadas as unidades de análise temáticas, e posteriormente foram definidas as seguintes categorias de análise: Desconhecimento sobre a doença; Diagnóstico e cura; Discriminação e medo; Encobrimento da doença; Apoio social; e Vínculo e participação social.

Na categoria Desconhecimento sobre a doença, foi possível perceber esse desconhecimento pelos próprios doentes, eles não sabiam explicar os processos de transmissão, tratamento e cura. Esse desconhecimento pode ser representado pelos relatos do entrevistado 2, quando questionado sobre o que conhecia sobre a doença: “*vou te falar a verdade, eu não conheço nada. Porque... eu nem sabia... eu tinha essa queimação, essa dormência, mas eu não sabia que era isso*”, pelo entrevistado 9: “*Ah... eu não sei de nada... Eu não conheço nada mais... Primeira vez que eu tô vendo assim, que a moça falou, a médica falou comigo assim, oh, isso antigamente era uma lepra, chamava lepra*”, e pelo entrevistado 17: “*Ah... já me falam tanta coisa... ... tem tanta coisa... que eu nem sei te explicar...*”.

Em Diagnóstico e cura, foi descrito o momento do diagnóstico, quando a maioria relatou sentimentos negativos, como tristeza, vergonha e sofrimento, porém outros também relataram surpresa e alívio. Esse alívio referiu-se pela demora no tempo para o diagnóstico, e naquele momento, descobriram qual o motivo de suas dores e queixas, sendo possível seu tratamento. Foi observada também a relevância dada à cura, com o medo de transmissão para os familiares próximos.

Para essa categoria, podem ser destacadas as falas do entrevistado 2: “*Ah, quando a médica falou pra mim... na hora que ela falou assim, eu não fiquei com medo, nem nada. Eu só pensei assim, será que isso tem cura?*” e do entrevistado 4: “*Ah, eu sinto muito... muito triste, muito abalada, né? Nossa Senhora! Ah.. sei lá... eu pra mim é o fim. Nossa Senhora! Eu sinto muito triste, muito, muito mesmo...*”.

Em Discriminação e medo, houve o destaque de que poucos relataram terem vivenciado momentos de discriminação, sendo exemplificada pelo olhar com diferença dos outros. Entretanto quase todos os indivíduos entrevistados referiram que as pessoas que apresentam o diagnóstico de hanseníase, de forma geral, são discriminadas. Essa discriminação pode ser percebida na fala do entrevistado 6:

A gente fica assim, meio coisa... tem gente que tem preconceito, né? Até poucas pessoas lá que sabe... da família só... que tem gente que tem preconceito da gente, né? Eu tive um tio também que teve, o pessoal teve muito preconceito dele... às vezes não chegava perto...

A maioria revelou não ter passado por momentos de discriminação por causa de sua doença, porém esta maioria também omitiu seu diagnóstico para os outros, não revelando sua condição, dessa forma apresentou um bom convívio com as outras pessoas. Esses aspectos foram inseridos na categoria Encobrimento da doença, podendo ser representada nas falas do entrevistado 17: “*Não... porque aí, eu não comento com os colega meu.... isso aí só fica lá em casa!*” e do entrevistado 20: “*Eu falei com ninguém, né? Tô mantendo segredo*”.

Na categoria Apoio social foi evidenciada a relação de apoio ofertado pelos outros, mostrando a família como maior fonte de suporte. Como observado nos relatos do entrevistado 15: “*Ah, ando*

recebendo apoio da minha esposa, né? Da minha irmã...” e do entrevistado 12: “o apoio que eu tenho é assim, minha família que tá levando eu pra cuidar”.

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, não necessariamente por causa de seu diagnóstico, esse aspecto foi descrito na categoria Vínculo e participação social. Dentre as falas que representam essa categoria, podem-se citar as falas do entrevistado 2, quando foi questionado se houve alteração de seu convívio social: “Não, não mudou nada”, a do entrevistado 20: “Não, nunca atrapalhou” e do entrevistado 10: “Eu não saio porque eu não gosto mesmo, não é por causa da hanseníase não. Porque eu que não quero ir mesmo. Se eu tiver com vontade de ir eu vou, mas... me atrapalha isso aí não”.

Discussão

Em referência aos resultados encontrados pelas categorias decorrentes da análise de conteúdo, pode-se destacar o Desconhecimento sobre a hanseníase. Praticamente todos os entrevistados mostraram a falta de informação em relação à doença. Os depoimentos encontrados corroboram os achados na literatura (Eidt, 2004; Femina, Soler, Nardi, & Paschoal, 2007; Luka, 2010). Esse fato pode ser justificado pela carência de divulgação de informações relacionadas à doença, tais como manifestações e meios de transmissão.

Em outro trabalho, realizado por meio de entrevistas com doentes de hanseníase em Campinas (Queiroz & Carrasco, 1995), foi demonstrado que o conhecimento sobre a doença tem caráter rudimentar. O conhecimento prévio apenas compreende as informações contidas nos cartazes informativos dos centros de saúde.

Cid, Lima, Souza e Moura (2012), ao realizarem entrevistas com usuários em um centro de referência para hanseníase no Ceará, constataram que o desconhecimento acerca da doença é o desencadeador do preconceito e da discriminação, apontado também por Femina et al. (2007). É apenas a partir do conhecimento sobre a doença e a possibilidade de cura que o estigma será minimizado, quando mais bem informados os indivíduos, menores as chances para ocorrer a discriminação (Cid & cols., 2012). Sinha e cols. (2010) destacam que o nível de escolaridade, a questão socioeconômica, a presença de deformidades e o grau de incapacidade são determinantes para a presença do estigma na hanseníase. Cid e cols. (2012) acrescentam que o preconceito também é alimentado pelo desconhecimento da população em geral sobre a doença e pelo estigma criado na Antiguidade.

Esse desconhecimento sobre a hanseníase por parte dos entrevistados influencia o modo como eles recebem o diagnóstico. Em relação ao momento do diagnóstico, descrito pela categoria Diagnóstico e cura, a maioria expressou sentimentos negativos, como medo, depressão, tristeza, susto, vergonha, chateação e sofrimento, embora houvesse outros que se mostraram aliviados, pela dificuldade e tempo decorrido no processo de diagnóstico, e outros que relataram que receberam o diagnóstico de forma natural. Na maioria das falas, pode-se perceber a grande relevância dada à cura e ao medo de transmissão.

Entrei em parafuso. Fiquei 2 à 3 dias em depressão. Falei, gente, achei que esta doença estava extinta. E não está. (risos) Logo em cima de mim... ai meu Deus! Mas tudo bem, aí soube lidar com a depressão... e estou firme e forte agora. Eu sei que tem cura. – E-01.

Muitas reações ou comportamentos são percebidos no momento do diagnóstico, como as de surpresa, medo e ansiedade, relatadas por Silveira e Silva (2006) durante suas entrevistas em um município na região norte de Santa Catarina. Sentimentos de medo, desespero, tristeza, raiva e vergonha também foram relatados por indivíduos com hanseníase em um estudo realizado na Universidade Federal do Espírito Santo (Marinho, Macedo, Sime, Paschoal, & Nardi, 2014). Queiroz e Carrasco (1995) defendem que as reações ao diagnóstico podem ser discrepantes e estão relacionadas ao nível de educação e da renda a que pertence o portador. Minuzzo (2008) justifica que essa

diversidade de reações ao diagnóstico está associada à individualidade de cada um, dependendo de valores e experiências prévias.

O significado de ter hanseníase é condicionado pelo meio no qual o indivíduo emerge. No trabalho de Ayres e cols. (2012), com o intuito de analisar as repercussões da hanseníase no cotidiano dos portadores, foi observado que a hanseníase continua sendo uma doença que traz uma experiência difícil e dolorosa.

Porém, se o diagnóstico e o tratamento forem feitos precocemente e esclarecimentos e informações sobre a doença forem devidamente prestados, os indivíduos terão um enfrentamento da doença menos sofrido, melhor qualidade de vida e melhor convívio com a doença (Ayres & cols., 2012). Minuzzo (2008) mostra que seus entrevistados tiveram medo da discriminação, mas, após receberem informações sobre a doença, eles ficaram mais tranquilos.

Pode-se frisar também, pelas falas dos entrevistados, a preocupação com a cura da hanseníase. As famílias de classe social mais baixa duvidam realmente se o tratamento para a hanseníase pode levar à cura (Queiroz & Carrasco, 1995).

Outra categoria descrita e ponto que merece ser exposto é o Encobrimento da doença, que pode ser entendido como o ocultamento do diagnóstico. Neste presente trabalho, foi observado um índice de ocultamento de 80% dos entrevistados, sendo que neste percentual estão inclusos os que compartilhavam o diagnóstico apenas com a família, mas não divulgavam para os demais. Esse fenômeno também foi descrito por Silveira e Silva (2006) e Queiroz e Carrasco (1995). Eidt (2004) explica que essa atitude de ocultação surge em decorrência da atitude preconceituosa de outras pessoas em relação aos indivíduos com hanseníase, exemplificada no seguinte trecho: "... mas acho que não é necessário ficar falando pra muita gente não... porque tem uma carga de preconceito ainda grande, né? As pessoas tem medo ainda de contágio... de contaminar... Então acho que não é necessário não." – E-05.

Quando questionados quanto a essa atitude, os indivíduos relataram que não tiveram interesse em falar para as outras pessoas, tiveram receio da reação dos outros e alguns referiram que foram instruídos a agir dessa forma pela própria equipe de saúde. Os entrevistados relataram que, quando abordados por outras pessoas, justificavam seus sinais visíveis como alergia, infecção ou manchas provocadas pelo Sol ou por uma medicação, ocultando, assim, sua verdadeira causa.

Cid e cols. (2012) apontam que os sujeitos ocultam a doença como forma de proteção ao estigma da hanseníase, por medo de sofrerem preconceito e discriminação, justificativa também defendida por Nunes e cols. (2008). Estes autores destacam que essa atitude pode levar ao isolamento social como defesa e proteção contra o sofrimento.

Goffman (2012) acrescenta que esse encobrimento traz consequências ao indivíduo, este, que se encobre, tem necessidades não previstas que o obrigam a dar uma informação ou ter que dar explicações a mais. Esse indivíduo sofre um "aprofundamento de pressões", pois está sujeito à pressão para elaborar mentiras para evitar uma revelação. Essas técnicas adaptativas podem ferir sentimentos e dar lugar a desentendimentos por parte das outras pessoas.

O fenômeno do encobrimento sempre levantou questões referentes ao estado psíquico da pessoa que se encobre. Primeiro, supõe-se que ela deva pagar um alto preço psicológico, um nível muito alto de ansiedade, por viver uma vida que pode entrar em colapso a qualquer momento. Segundo, a pessoa que se encobre estará dividida entre duas lealdades: uma, se sentirá alienada em seu novo "grupo" porque não se identifica de maneira completa, e outra, sentir-se-á desleal e desprezível por não poder responder a observações feitas por membros da categoria à qual pertence e em que se encobre. Terceiro, a pessoa que se encobre deverá estar atenta a aspectos da situação social que outras pessoas tratam como rotineiros. É necessário um controle de tempo especial, é a prática de "viver atado a uma corda" por meio da qual a pessoa permanece próxima ao lugar onde pode retocar seu disfarce ou abandoná-lo momentaneamente (Goffman, 2012).

Neste trabalho, pelo encobrimento da doença para as outras pessoas, não foram relatados momentos de discriminação pela maioria dos entrevistados, e consequentemente não foi observada a presença do estigma como fato presente na vida dos indivíduos com hanseníase e como fenômeno real descrito por Rafferty (2005). As situações de estigma são mais pronunciadas quando os indivíduos apresentam manchas em partes visíveis do corpo ou deformidades físicas, mostrando que essa

visibilidade é considerada um fator que pode agravar os sintomas do estigma e isolamento (Luka, 2010; Queiroz & Carrasco, 1995).

Sermrittirong e Van Brakel (2014) realizaram um trabalho de revisão para compreender o conceito, as causas e os determinantes do estigma na hanseníase e consideraram que as causas para o estigma seriam o medo da transmissão e as manifestações visíveis negativas, causadas pela doença. Os fatores de risco, associados ao aumento do nível de estigma, são o baixo nível de escolaridade, as condições econômicas desfavoráveis, a mudança de ocupação pela hanseníase, a falta de conhecimento e percepções errôneas sobre a doença, assim como a presença de sinais visíveis, úlceras e incapacidades (Adhikari, Kaehler, Chapman, Raut, & Roche, 2014).

Como todos os entrevistados do presente trabalho, exceto um, não apresentaram sequelas da hanseníase e a maioria apresentou apenas manchas como sinais visíveis que podiam ser escondidas, eles passavam facilmente por outras pessoas sem serem percebidos ou notados. Fica claro que a ausência de marcas físicas de alguma forma acaba por dissolver a presença do estigma, fortalecendo seus portadores por não apresentarem risco de serem expostos. Nesse ponto, pode-se enfatizar ainda mais a necessidade de um diagnóstico precoce, que possibilite um tratamento adequado e a possível prevenção de sequelas pelo agravamento da doença.

Embora a maioria dos entrevistados não tenha vivenciado momentos de discriminação, esta mesma maioria concorda que os hansenianos de forma geral são discriminados. Esses dados compõem a categoria Discriminação e medo: *“Uai, tem hora que eu acho que sim! Porque às vezes, tem algumas pessoas que fica achando... se vai pegar na outra, às vezes afasta um pouquinho... fica assim... pensando... se vai pega essa doença, se tem cura.”* – E-03.

Essa imagem de discriminação do outro está fortemente vinculada à representação social, gerada pela hanseníase. O estigma existe e mostra-se mais resistente que a própria doença (Cid & cols., 2012). A doença se associa a uma imagem negativa e ao estigma (Silveira & Silva, 2006), dessa forma, os próprios portadores criam essa associação. O estigma da hanseníase está enraizado nos domínios religioso, social, econômico e cultural, os quais dão suporte às teorias sociais (Rao, 2010). Rao (2010) descreve que a hanseníase é mais que uma condição clínica, é uma condição social.

Minuzzo (2008) pontua que ainda há resquícios da imagem da lepra, esta sendo responsável pela vulnerabilidade social, dependendo do contexto sociocultural em que o indivíduo acometido pela doença está inserido. Sermrittirong, Van Brakel e Bunbers-Aelen, (2014) defendem que a mudança na terminologia de lepra para hanseníase não foi suficiente para modificar o estigma em relação à hanseníase. O preconceito vivido ou temido leva, muitas vezes, ao receio ou ao isolamento do convívio social, isolando, assim, o hanseniano (Ayres & cols., 2012).

Para evitar a exposição às situações de constrangimento e vergonha, o indivíduo portador de hanseníase encobre sua doença. Assim, o próprio encobrimento atua como um fator protetor psíquico e social.

Aliado a esse fator de proteção, este trabalho traz a presença do suporte social, o apoio que esses indivíduos estavam recebendo de suas famílias e pela equipe de profissionais nas unidades de referência. Os entrevistados apresentaram, em sua maioria, essas duas fontes de suporte, o que auxilia na redução do medo de rejeição. Queiroz e Carrasco (1995) também perceberam que a maioria de seus entrevistados relatou não haver preconceito entre os membros da família, e que esta e o serviço de saúde são formas de suporte eficazes. Vários trabalhos (Cid & cols., 2012; Femina & cols., 2007) também pontuaram o convívio familiar como fonte de suporte. Como justificativa para esse apoio, Nunes e cols. (2008) identificam a instabilidade emocional dos indivíduos ao realizarem o tratamento para a hanseníase, pois esse período desencadeia um estado de crise, provocando tensões, tornando-se imprescindível o apoio para eles.

A maioria dos entrevistados relatou que estava recebendo grande apoio de seus familiares, como a lembrança para tomar a medicação, o apoio para não suspender o tratamento e a confiança em relação à cura da doença. Um entrevistado relatou que, sem esse apoio, ficaria no desespero. Essas informações estão contidas na categoria Apoio social.

A da minha esposa, né? ... De conversar, de falar que isso é assim mesmo. Que... Que isso passa, né? ... Eu to indo naquele lá, naquele outro HU (no grupo de apoio do HU Santa Catarina) ... Ah, é importante, né? O pessoal comenta, o outro comenta, aí... então... sempre aprende. – E-08.

A participação em grupo de apoio foi relatada apenas por poucos entrevistados, porém houve um destaque para a importância dessa participação mesmo nos que não estavam realizando essa prática. Eles descreveram que seria necessário participar de um grupo como esse para obter um esclarecimento melhor sobre o processo de adoecimento e cura da doença, sobre os períodos de reações e as consequências de possíveis sequelas. Alguns relataram que seria preciso conhecer melhor a doença para poder passar informações para as outras pessoas, com o intuito de auxiliar no processo de diagnóstico. Ayres e cols. (2012) também defendem que pessoas mais esclarecidas fazem questão de transmitir informações sobre sua doença a outras pessoas, e por meio desse comportamento percebem que são aceitas e que as pessoas não se afastam delas, tornando-se mais compreensivas e solidárias.

Os que já participavam dos grupos de apoio relataram benefícios pela troca de experiências entre os participantes, o aprendizado em relação às questões importantes relacionadas à doença e à saúde em geral e às orientações fornecidas pela equipe de saúde, referentes ao autocuidado. Minuzzo (2008) traz que a participação em grupos de pacientes demonstrou modificar as percepções e vivências da doença.

Queiroz e Carrasco (1995) também perceberam a importância do serviço de saúde para os indivíduos com hanseníase, eles o avaliam positivamente pela qualidade no atendimento e por sua gratuidade. Como já mencionado anteriormente, os entrevistados neste trabalho pontuaram a equipe de saúde como uma fonte de apoio social importante durante a realização do tratamento da doença.

Gonçalves e cols. (2011), ao realizarem um levantamento de publicações científicas brasileiras que estudaram o apoio social, destacaram a importância das relações sociais, da rede social e/ ou do apoio social para a saúde física e mental das pessoas. Consideraram esses aspectos fatores protetivos e promotores de saúde, promovendo auxílio ao enfrentamento de situações específicas como doenças crônicas ou agudas, momentos de estresse, crise de desenvolvimento e vulnerabilidade social ou física. Neste presente trabalho, também foi observado o apoio social como fator de proteção ao indivíduo doente.

Muitos trabalhos mostram a importância da educação em saúde como apoio aos indivíduos com hanseníase. Adhikari e cols. (2014) relatam a necessidade de intervenção de programas de educação em saúde para corrigir as concepções errôneas e aumentar o nível de conhecimento sobre a hanseníase, incentivando o empoderamento das pessoas afetadas. Cid e cols. (2012) pontuam a educação em saúde com os doentes, nas escolas e na comunidade como uma alternativa para a minimização do estigma.

Contudo um trabalho de revisão para identificar intervenções para reduzir o estigma e avaliar sua eficácia (Sermrittirong e cols., 2014) declarou que grupos de aconselhamento auxiliariam as pessoas com alterações físicas e psicológicas, causadas pela doença, a aprenderem a lidar com seus déficits, mas não provocariam impacto na redução do estigma. O presente trabalho pontua que os grupos de educação em saúde podem ser considerados uma estratégia para compartilhar as experiências entre os indivíduos acometidos e uma forma de empoderamento desses indivíduos a partir de maior conhecimento sobre a doença, tratamento e possibilidades junto à sociedade.

Outro ponto que merece ser destacado nas entrevistas é o fato de que poucos relatos foram obtidos em relação à restrição de participação social. Na categoria Vínculo e participação social, os entrevistados apontaram que não houve alterações em seu vínculo social: “*A minha vida não mudou nada. Continuei do mesmo jeito.*” – E-11.

Femina e cols. (2007) também não encontraram alterações no vínculo social, pois uma grande parte de seus entrevistados relataram que não sentiram que as outras pessoas tiveram medo de se aproximarem. Porém essas informações entram em contradição com a maior parte dos trabalhos referidos na literatura. O referencial teórico apontava que haveria uma redução de participação social nas pessoas com hanseníase e que a presença de sinais visíveis como as manchas representaria um obstáculo importante à participação social dessas pessoas (Groot, Van Brakel, & Vries, 2011; Nicholls e cols., 2005).

Nicholls e cols. (2005) realizaram um trabalho para explorar os fatores de risco relacionados às restrições de participação pelas pessoas afetadas pela hanseníase. Esse estudo foi realizado em seis centros na Índia e no Brasil. A análise de regressão realizada identificou como fatores de risco o medo do abandono por parte da família e a internação no momento do diagnóstico. Os autores recomendam quatro itens consolidados para a triagem simples para identificar os indivíduos em risco de restrição de participação, que seriam o impacto físico, causado pela hanseníase, a resposta emocional durante o diagnóstico, ser do sexo feminino e o baixo nível de escolaridade.

Considerando-se esses fatores, pode-se perceber que alguns destes foram positivos no presente trabalho, tais como a resposta emocional ao diagnóstico e o baixo nível de escolaridade, porém não foram suficientes para serem associados à restrição de participação. Essa ausência de restrição pode ser justificada, em grande parte, pelo alto índice de ocultamento entre os entrevistados, não sendo necessário se afastarem de nenhuma atividade realizada por eles. Poucos deles relataram que se afastaram no início pelo medo de transmitir para as outras pessoas, porém logo retornaram as suas atividades normais, reforçados pela informação de que o uso da medicação específica impediria a transmissão.

O trabalho de revisão bibliográfica de Sermrittirong e cols. (2014) sobre a eficácia das intervenções para reduzir o estigma da hanseníase traz que as principais intervenções seriam a integração dos programas de combate à hanseníase com os serviços de saúde; a tríade informação, educação e comunicação; o encorajamento das pessoas acometidas; além de programas de reabilitação socioeconômica com o objetivo de aumentar a autoestima, independência financeira e aquisição de novas habilidades; e o acesso aos serviços públicos. Assim, todas essas intervenções influenciariam também a integração social. Como as causas do estigma estão associadas ao contexto cultural e estas se diferenciam de acordo com as sociedades, é importante conhecer as causas do estigma para elaborar as melhores estratégias para enfrentá-lo (Sermrittirong & Van Brakel, 2014).

Em referência à reação negativa, causada pela hanseníase, Palmeiras e cols. (2013) compreendem que seus portadores não são acometidos apenas pela doença, mas por uma avalanche de variáveis psicológicas, como medo, ansiedade, solidão e depressão que repercutem negativamente na qualidade de vida e evolução da doença. Assim, com base na literatura sobre o apoio social (Gonçalves, Pawlowski, Bandeira, & Piccinini, 2011; Minuzzo, 2008), é possível perceber o benefício oferecido por esse suporte. Porém Ayres e cols. (2012) destacam que a desinformação, o estigma e o preconceito fragilizam as relações, impedindo ou dificultando a formação de laços afetivos.

No processo de conclusão da análise das entrevistas, pode-se perceber que os entrevistados não compreendem as repercussões da doença, justamente pelo desconhecimento acerca dela e de seu histórico. Não foram observados relatos significativos em relação à lepra propriamente dita, mostrando o não conhecimento desses indivíduos em relação ao passado histórico, representado por essa "palavra". Porém, mesmo sem esse conhecimento, a maioria dos entrevistados teve receio de falar para os outros sobre a sua doença, por medo de os outros se afastarem ou de serem excluídos de seu meio social, por acreditarem que a hanseníase é uma doença que gera discriminação. Quando eles foram questionados quanto à discriminação nos indivíduos com hanseníase de forma geral, praticamente todos relataram que essas pessoas são discriminadas. Eles acreditam nessa associação, embora eles mesmos nunca tenham passado por situações de preconceito.

Por isso, além das sugestões de abordagens a serem feitas em relação à hanseníase na estrutura do serviço de saúde, descritas no decorrer desta discussão, Palmeira e cols. (2013) acrescentam que entre essas estratégias é necessário se atentar para os problemas advindos da subjetividade humana e das repercussões psicossociais que o diagnóstico e a vivência com a hanseníase trazem aos seus portadores, sendo imprescindível abranger a própria sociedade.

Considerações finais

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. Há um destaque para o apoio social, outro fator de proteção, que serve como um auxílio no processo de adoecimento e cura da doença, apontando a família e a equipe de saúde como fontes desse suporte. Por meio desse apoio, inclui-se a necessidade do empoderamento dos indivíduos com hanseníase, pois eles estão inseridos em um contexto de discriminação e exclusão social, com consequente vulnerabilidade social.

Foi possível perceber o quanto o desconhecimento em relação à doença interfere em seu enfrentamento por parte dos doentes. Constata-se a urgência nas diversas formas de divulgação para o esclarecimento sobre a hanseníase, primeiramente para a população em todo o país e para os seus portadores, apontando a necessidade de campanhas mais assertivas em relação à doença, além do auxílio no processo de diagnóstico precoce para o início do tratamento e consequentemente da cura, possibilitando a prevenção de incapacidades e possíveis repercussões psicossociais.

Referências

Adhikari, B., Kaehler, N., Chapman, R. S., Raut, S., & Roche, P. (2014). Factors Affecting Perceived Stigma in Leprosy Affected Persons in Western Nepal. *Plos Neglected Tropical Diseases*, 8(6).

Ayres, J. A., Paiva, B. S. R., Duarte, M. T. C., & Berti, H. W. (2012). Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes:vulnerabilidade e solidariedade. *REME: Revista Mineira de Enfermagem*, 16(1), 56–62.

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

Bleger, J. (2011). *Temas de Psicologia: Entrevistas e Grupos* (4a ed). São Paulo: WMF Martins Fontes.

Cid, R. D. S., Lima, L.S., Souza, A. R., & Moura, A. D. A. (2012). Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste - Rev Rene*, 13(5).

Eidt, L. M. (2004). Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansenologia Internationalis (Online)*, 29(1), 21–27.

Femina, L. L., Soler, A. C. P., Nardi, S. M. T., & Paschoal, V. D. (2007). Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. *Hansenologia Internationalis*, 32(1), 37–48.

Goffman, E. (2012). *Estigma - Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada* (4o ed). Rio de Janeiro, RJ: LTC.

Gonçalves, T. R., Pawlowski, J., Bandeira, D. R., & Piccinini, C. A. (2011). Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(3), 1755–1769.

Groot, R., Van Brakel, W. H., & Vries, H. J. C. (2011). Social implications of leprosy in the Netherlands - stigma among ex-leprosy patients in a non-endemic setting. *Leprosy review*, 82(2), 168–177.

Link, B. G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385.

Lira, G. V., Catrib, A. M. F., Nations, M. K., & Lira, R. C. M. (2005). A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. *Hansenologia Internationalis*, 30(2), 185–194.

Luka, E. E. (2010). Understanding the stigma of leprosy. *South Sudan Medical Journal*, 3(3), 45–48.

Maciel, L. R., Oliveira, M. L. W., & Gallo, M. E. N. (2010). *Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000): catálogo de depoimentos*. Rio de Janeiro: Fiocruz/ COC.

Marinho, F. D., Macedo, D. C. F., Sime, M. M., Paschoal, V. D., & Nardi, S. M. T. (2014). Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 21(4), 46–52.

Ministério da Saúde (2008). *Manual de prevenção de incapacidades*. Brasília: Ministério da Saúde.

Ministério da Saúde (2015, junho 18). Coeficiente de Prevalência por estado e Brasil - 2014. Ministério da Saúde: Portal da Saúde. Recuperado em 17 de agosto de 2015, de <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/omnisterio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hansenias/11298-situacao-epidemiologica-dados>

Minuzzo, D. A. (2008). *O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Évora, Portugal.

Moscovici, S. (2012). *Representações Sociais: investigações em psicologia social* (9o ed). Petrópolis, RJ: Vozes.

Nicholls, P. G., Bakirtzief, Z., Van Brakel, W. H., Das-Pattanaya, R. K., Raju, M. S., Norman, G., & Mutatkar, R. K. (2005). Risk factors for participation restriction in leprosy and development of a screening tool to identify individuals at risk. *Leprosy Review*, 76(4), 305–315.

Nunes, J. M., Oliveira, E. N., & Vieira, N. F. C. (2008). Ter hanseníase: percepções de pessoas em tratamento. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste - Rev Rene*, 9(4), 99–106.

Palmeira, I. P., Queiroz, A. B. A., & Ferreira, M.A. (2013). Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(6), 893–900.

Queiroz, M. S. & Carrasco, M. A. P. (1995). People with leprosy in Campinas, Brazil: an anthropological perspective. *Cadernos de Saúde Pública*, 11(3), 479–490.

Rafferty, J. (2005). Curing the stigma of leprosy. *Leprosy Review*, 76(2), 119–126.

Rao, P. S. S. (2010). Study on differences and similarities in the concept and origin of leprosy stigma in relation to other health-related stigma. *Indian Journal of Leprosy*, 82(3), 117–121.

Sermrittirong, S. & Van Brakel, W. H. (2014). Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Leprosy review*, 85(1), 36–47.

Sermrittirong, S., Van Brakel, W. H., & Bunbers-Aelen, J. F. G. (2014). How to reduce stigma in leprosy – a systematic literature review. *Leprosy review*, 85(3), 149–157.

Silveira, I. R. & Silva, P. R. D. (2006). As representações sociais do portador de hanseníase sobre a doença. *Saúde Coletiva*, 3(12), 112–117.

Sinha, A., Kushwaha, A. S., Kotwal, A., Sanghi, S., & Verma, A. K. (2010). Stigma in leprosy: miles to go! *Indian Journal of Leprosy*, 82(3), 137–145.

World Health Organization. (2014). Global leprosy situation, 2013. *Weekly epidemiological record*, 89(36), 389–400.

Recebido em 04/12/2015
Aceito em 01/11/2016

Liliany Fontes Loures: Serviço de Fisioterapia - Unidade de Reabilitação, Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora/EBSERH.

Cláudia Helena Cerqueira Marmorão: Faculdade de Fisioterapia e Programa de Pós-graduação em Psicologia - Universidade Federal de Juiz de Fora.

Jubel Barreto: Faculdade de Medicina - Universidade Federal de Juiz de Fora.

Nádia Cristina Duppre: Laboratório de Hanseníase - Fundação Oswaldo Cruz.