

MUDANÇAS NO CONVÍVIO SOCIAL DE PACIENTES COM HANSENIÁSE

CHANGES IN THE SOCIAL COVERSHP OF PATIENTS WITH HANSENIÁSE

ELETÍCIA ALVES DA SILVA SANTOS^{1*}, ELLEN VANUZA MARTINS BERTELLI²

1. Enfermeira Especialista do Serviço de Reabilitação Física Órtese e Prótese da Universidade Estadual do Centro-Oeste – UNICENTRO; 2. Enfermeira Especialista Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Centro-Oeste – UNICENTRO.

* Rua Coronel Lustosa Nº 2208 Batel, Guarapuava, PR, Brasil. CEP: 85015-340. eleticiaenf@hotmail.com

Recebido em 06/04/2017. Aceito para publicação em 16/04/2017

RESUMO

A hanseníase é uma doença antiga e sua história é marcada pelo estigma, medo e preconceito, por se tratar de uma doença contagiosa e com evolução crônica. Trata-se de uma revisão bibliográfica constituída a partir da busca por artigos nos bancos de dados Scielo, Bireme e Lilacs os quais abordaram sobre convívio social de portadores de hanseníase, idade, sexo, estado civil, tipo de moradia, escolaridade, repercussões na autoimagem e relacionamento interpessoal. Os objetivos foram: Analisar o convívio social de pessoas com hanseníase, identificar os dados socioeconômicos: idade, sexo, estado civil, tipo de moradia e escolaridade; conhecer as repercussões na autoimagem. Assim houve predominância do sexo masculino, faixa etária de 40 a 55 anos, baixa escolaridade, casados e residências próprias, detectando repercussões negativas na auto-imagem, no convívio social houve um grande apoio por parte dos familiares e dos amigos, embora alguns terem preferido não comentar sobre a doença e certo preconceito e medo de contágio por parte dos demais. Conclui-se que principalmente na área da saúde, o profissional deverá tratar o ser humano como um todo, identificando suas necessidades e buscar soluções eficazes, ao compreender as mudanças físicas e sociais que o portador de hanseníase poderá passar.

PALAVRAS-CHAVE: Estigma Social. Hanseníase. Relações interpessoais.

ABSTRACT

Leprosy is an ancient disease and its history is marked by stigma, fear and prejudice, because it is a contagious disease with a chronic evolution. It is a bibliographical review constituted from the search for articles in the databases Scielo, Bireme and Lilacs, which dealt with the social contact of people with leprosy, age, sex, marital status, type of housing, schooling, repercussions on self -imaging and interpersonal relationship. The objectives were: To analyze the social interaction of people with leprosy, to identify the socio-economic data: age, sex, marital status, type of housing and schooling; Know the repercussions in self-image. Thus, there was a predominance of males, 40- to 55-year-olds, low schooling, married couples and their own homes, detected negative repercussions on self-image, and social support from family and friends, although

some preferred Not to comment on the disease and certain prejudice and fear of contagion on the part of the others. It is concluded that especially in the area of health, the professional should treat the human being as a whole, identifying their needs and seek effective solutions, understanding the physical and social changes that the leprosy holder may experience.

KEYWORDS: Social Stigma. Leprosy. Interpersonal relations.

1. INTRODUÇÃO

A hanseníase é considerada uma das doenças mais antigas da humanidade, podendo comprometer células cutâneas e nervosas periféricas, causando lesões cutâneas, diminuição da sensibilidade e dores. Os portadores da doença são alvos de preconceito até hoje pela sociedade. Antigamente ficavam isolados de seus familiares e excluídos da sociedade pelo medo do contágio e de suas deformidades físicas¹. Nos tempos bíblicos, a doença era conhecida como lepra, e os doentes como leprosos, que deviam ficar afastados da sociedade, pois a doença estava associada a castigo, pecado e impureza, passando a viver em condições miseráveis, sem nenhum tipo de tratamento e, sobretudo, pedindo esmolas².

Em 29 de março de 1995, foi decretada a Lei 9.010, sendo determinado que o termo lepra e seus derivados deixassem de existir nos documentos oficiais, passando a ser substituída por hanseníase e o leproso passasse a ser chamado de doente de hanseníase. Esta lei foi criada a fim de diminuir o estigma da sociedade em geral em relação ao doente de hanseníase, com o intuito de melhorar a qualidade de vida destes doentes por meio da diminuição do preconceito para com a doença³.

Geralmente acomete a população de classes mais baixas por estar relacionada a condições de vida precárias, como moradia imprópria, falta de higiene e estado nutricional deficiente⁴.

A hanseníase é uma doença infecciosa que pode ser transmitida de pessoa a pessoa, pelo convívio de suscetíveis com portadores de hanseníase que estejam sem tratamento. Seu período de incubação dura em média de dois a cinco anos⁵.

Portanto, a hanseníase é considerada uma doença contagiosa, infecto parasitária crônica, que tem como maior complicação o dano neural como consequência de sua evolução⁶.

As lesões decorrentes da hanseníase podem ocorrer pela ação direta do bacilo ou pelo estado reacional às manifestações dermatoneurológicas, podendo apresentar-se de maneiras diferentes, dependendo da resposta imune de cada paciente⁷.

A hanseníase no Brasil tem um índice considerado alto mesmo com campanhas de prevenção e mesmo dispondo de ações programáticas que visam a eliminação da doença, ainda assim o Brasil em 2005 não conseguiu alcançar a meta de um caso da doença para cada 10 mil habitantes⁸.

A hanseníase tem cura, mas seu tratamento deve ser realizado corretamente. O tempo para se alcançar a cura é de seis a 36 meses, dependendo de sua classificação e estágio da doença. O medicamento deve ser tomado corretamente e diariamente, sendo uma dose supervisionada mensalmente⁹.

Todos os contatos intradomiciliares, ou seja, os comunicantes de hanseníase devem procurar uma unidade de saúde para tomar a vacina BCG (bacilo de Calmette-Guerin) independentemente se o caso de hanseníase for Paucibacilar (PB) ou Multibacilar (MB)¹¹.

A principal característica da doença é o comprometimento dos nervos periféricos, conferindo um potencial para incapacidades físicas e deformidades. Estas incapacidades e deformidades podem acarretar diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos. São responsáveis, também, pelo estigma e preconceito contra a doença. Portanto, o portador de hanseníase enfrenta dificuldades em sua rotina de vida por conta da doença, como no convívio social, familiar e no trabalho.

É importante que tanto o portador de hanseníase quanto as pessoas que estão ao seu redor saibam conviver com a doença, até atingir a cura, para que não haja isolamento.

Neste contexto, entende-se a importância de conhecer as mudanças que podem ocorrer no convívio social dos pacientes com hanseníase, a fim de auxiliar a conviver melhor com familiares, amigos, em seu campo profissional e até consigo mesmo.

Foi objetivo desse estudo analisar o convívio social dos pacientes com hanseníase, após o diagnóstico da doença, identificar o perfil socioeconômico como idade, sexo, estado civil, raça/cor, tipo de moradia e escolaridade dos pacientes com hanseníase; conhecer as repercussões na autoimagem do portador de hanseníase; identificar as dificuldades em se relacionar com os familiares e amigos após a doença.

Os resultados contribuirão para a orientação dos programas de controle e tratamento de hanseníase, visando

recuperação social dos portadores da doença e também servir para novas investigações.

2. MATERIAL E MÉTODOS

A revisão bibliográfica foi constituída a partir da busca por artigos nos bancos de dados Scielo, Bireme e Lilacs no período de Agosto de 2015 a Dezembro de 2015, os quais abordaram sobre convívio social de portadores de hanseníase, idade, sexo, estado civil, tipo de moradia, escolaridade, repercussões na auto-imagem e relacionamento interpessoal.

Para inclusão e análise dos artigos, foram estabelecidos os seguintes critérios: artigos indexados nas bases de dados descritas previamente e publicados na íntegra na língua portuguesa.

Desde modo, foram encontrados 21 artigos que fizeram parte do *corpus* desta revisão, apresentados na sequência.

3. DESENVOLVIMENTO

A amostra final desta revisão bibliográfica foi constituída por artigos selecionados pelos critérios de seleção previamente estabelecidos os quais abordaram sobre convívio social de portadores de hanseníase, idade, sexo, estado civil, tipo de moradia, escolaridade, repercussões na autoimagem e relacionamento interpessoal.

Em relação ao convívio social os artigos científicos mostraram que o estigma que persiste da sociedade para com a hanseníase é mais resistente do que a própria doença, mostrando ser uma sociedade sem informação e amedrontada pelas alterações físicas da doença, trazendo grandes prejuízos para o portador, que muitas vezes, se afasta da sociedade por medo e vergonha das pessoas.

No que se diz respeito ao convívio familiar, percebeu-se uma maior união entre os entes, pois estiveram presentes e auxiliaram no tratamento, embora tenha ocorrido certo medo no início, antes de obter informações sobre a doença.

No estudo realizado por Rolim *et al.* (2006)¹², verificaram que os familiares estiveram presentes e que foram apoio fundamental na busca da cura da doença.

A hanseníase atinge de certa forma toda a família do indivíduo por ser uma doença estigmatizante, pois os familiares também podem sofrer algum tipo de preconceito. Assim a família pode ser uma fonte de apoio ou de dor para o indivíduo¹³.

Muitos portadores de hanseníase preferem não falar sobre sua doença aos seus amigos por receio de que os mesmos venham se afastar.

A amizade desenvolve a felicidade e reduz o sofrimento, duplicando a alegria e dividindo a dor¹⁴.

Assim, de acordo com o estudo de Minuzzo (2008)¹³, verificou-se que alguns indivíduos com hanseníase preferem não relatar seu diagnóstico para algumas pessoas

de seu convívio social, muitas das vezes por temerem o preconceito e de ter que se afastarem.

De acordo com Santos & Pardo (2006)¹⁵, a imagem corporal é a peça chave na construção de uma identidade, pela relação do ser humano com seu corpo. Diante desta realidade observa-se que o indivíduo com hanseníase demonstra um grande desconforto frente às mudanças físicas que a doença causa, alterando a percepção que o indivíduo tem de si mesmo.

A hanseníase está ligada diretamente às questões corporais e da imagem do indivíduo pelas manifestações desde manchas na pele às deformidades físicas importantes que ocorrem pelo comprometimento do sistema nervoso periférico. Estas alterações físicas são responsáveis pela alteração na imagem que o indivíduo tem de si mesmo, sobretudo pelo estigma social¹⁶.

Em relação ao sexo dos sujeitos houve predomínio do sexo masculino com 77% seguido de 23% do sexo feminino.

Em estudos realizados por Costa *et al.* (2008)⁶ e Imbiriba *et al.* (2009)⁸, verificou-se a prevalência de hanseníase no sexo masculino, o que sugere que a doença atinge mais os homens.

Beiguelman (2002)¹⁷ e Duarte *et al.* (2008)⁷, afirmam em seus estudos que os indivíduos do sexo masculino vêm sendo mais atingidos pela hanseníase principalmente os com idade acima de 14 anos.

Gonçalves *et al.* (2008)¹⁸, também realizaram um estudo onde encontrou maior número de casos de hanseníase para o sexo masculino dentre a população estudada, onde 53,3% eram homens e 46,7% mulheres.

Quanto à idade nos estudos prevaleceu a faixa etária da população de meia idade, entre 40 e 55 anos com 37%, seguidos de 33% de 20 a 39 anos e 30% acima de 56 anos de idade.

De uma maneira geral, todas as faixas etárias são acometidas pela doença, isto mostra que são necessárias medidas preventivas de educação continuada à população de todas as idades.

No estudo de Barbosa *et al.* (1999)¹⁹, a maioria dos indivíduos com a doença, 79,8% eram pacientes com a faixa etária entre 54 anos aproximadamente.

Constatou-se um elevado número de hansenianos casados, o que leva a preocupação em relação ao contato íntimo desses participantes para com seus companheiros e familiares, podendo assim haver a propagação da doença no meio domiciliar. A informação em especial para este grupo é de suma importância a fim de evitar o contágio.

No estudo realizado por Oliveira *et al.* (1999)²⁰ verificou-se nessa época uma maior prevalência da doença em pessoas casadas sendo 60%.

Dez anos após no estudo realizado por Duarte *et al.* (2008)⁷, verificou-se que a prevalência da doença ainda

continua em indivíduos casados sendo 78% dos participantes da pesquisa.

Em relação ao aspecto habitacional, o tipo predominante foi de casa própria representando 80%, os que residem em casas alugadas 20%, sendo 100% das moradias construídas em alvenaria.

Verificando que embora a hanseníase seja considerada uma doença ligada a condições precárias de moradia e inadequadas de higiene, a maioria dos estudos mostrou que os portadores de hanseníase residem em casas próprias, de alvenaria e com saneamento básico, o que sugere que a doença poderá estar em qualquer lugar e em qualquer tipo de moradia e que as informações devem chegar a todos sem nenhum tipo de exclusão.

Conforme o estudo realizado por Simões & Delello (2005)²¹, no estado de São Paulo com uma população de baixa renda, 100%, ou seja, todos responderam na pesquisa que residem em casas de alvenaria e 75% dispunham de saneamento básico completo.

A escolaridade foi bem diversificada, sendo predominantes os que não chegaram a concluir o ensino fundamental 57%, analfabetos 20%, em seguida 2º grau completo 3%, cursos técnicos 13% e superior completo 7%.

Os resultados dos estudos confirmam a literatura nacional que destaca que a hanseníase é uma patologia mais comum em populações de níveis sócios econômicos menos favorecidos.

Assim no estudo de Minuzzo (2008)¹³, ressalta que as pessoas com um baixo nível educacional têm menos conhecimento de como prevenir as doenças.

Santos & Pardo (2006)¹⁵ afirmam em seu estudo que 29,4 % dos entrevistados não haviam concluído o ensino fundamental.

Simões & Delello (2005)²¹ através de um estudo realizado com pacientes com hanseníase confirmam os resultados dos estudos acima citados onde 50 % de seus entrevistados também relataram não ter concluído o 2º grau.

Diante desta realidade vê-se a necessidade de estratégias que favoreçam maior conhecimento para a população em geral dando uma atenção maior para as com índice menor de escolaridade.

5. CONCLUSÃO

O presente estudo possibilitou conhecer as percepções sociais de preconceito vividas pelos indivíduos, que vem sendo mantida há muitos anos.

A análise dos resultados dos estudos mostrou que a maioria dos indivíduos é do sexo masculino, casados, que habita em casas próprias construídas em alvenaria e com saneamento básico, idade entre 20 a 85 anos de idade e apresentando sua maioria com baixa escolaridade.

Ressalta, entretanto, que a maioria dos estudos mostrou que os portadores da doença recebem apoio de seus familiares e amigos que se mantiveram presentes, mesmo não tendo muito conhecimento sobre a doença, fator esse que implica a levar informações mais socializadas, devendo ser claras e precisas para que os indivíduos, familiares e a sociedade se sensibilizem e se envolvam mais no processo de tratamento e cura da doença.

Ressalta também a importância do envolvimento da equipe da área da saúde com o hanseniano, considerando-o um ser integral, não buscando apenas as alterações físicas, estabelecendo um diálogo a fim de compreender os valores e opiniões, conhecimento e preconceito por parte do próprio indivíduo e o medo da doença, fazendo-o entender o que a doença significa para ele, permitindo uma melhor aprendizagem em conjunto e maior adesão ao tratamento e proporcionando uma melhor qualidade de vida.

Estudos relataram que os portadores de hanseníase vergonham-se de si mesmos, prejudicando sua auto-imagem por conta das alterações e deformidades físicas como o edema facial, escurecimento da pele, manchas no corpo, envelhecimento e perdas de movimentos. Estas mudanças contribuíram para o isolamento dessas pessoas perante à sociedade.

Estratégias na busca de levar maior clareza ao conhecimento do que é a hanseníase, deverá ser realizada na busca de diminuir o preconceito existente para os indivíduos com hanseníase com relação ao seu aspecto físico, e também contribuir para que a doença seja diagnosticada e tratada precocemente, evitando assim maiores complicações, proporcionando uma cura mais rápida aos indivíduos com hanseníase.

Espera-se que este trabalho contribua para que a sociedade e profissionais da saúde possam saber o que ocorre no cotidiano de indivíduos com hanseníase, facilitando o tratamento e diminuindo o estigma social provenientes da doença.

REFERÊNCIAS

- [1] Pontes KA, Ximenes Neto FR. Hanseníase: a realidade do ser adolescente. *Rev Bras Enferm.* 2005; 22(58):296-301.
- [2] Silva Junior FJG, Ferreira RD, Araújo OD, Camêlo SM, Nery IS. Assistência de enfermagem ao portador de Hanseníase: abordagem transcultural. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(17):713-7.
- [3] Femina LL, Soler ACP, Nardi SMT, Paschoal VDA. Lepre para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. *Hansen Int.* 2007; 32(1):37-48.
- [4] Santos AK, Monteiro S, Rozemberg B. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública.* 2009; 25(4):857-67.
- [5] Goulart IMB, Pena GO, Cunha G. Imunopatologia da hanseníase: a da resposta imune do hospedeiro ao *Mycobacterium leprae* complexidade dos mecanismos. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2002; 35(4):365-75.
- [6] Costa RD, Mendonça VA, Lyon S, Penido RA, Costa AMDD, Costa MD, et al. Avaliação da expressão de interleucina 1 beta (IL-1β) e antagonista do receptor de interleucina 1 (IL-1Ra) em pacientes com hanseníase. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2008; 41(supl. 2):99-103.
- [7] Duarte MTC, Ayres JA, Simonetti JP. Consulta de enfermagem ao portador de Hanseníase: proposta de um instrumento para aplicação do processo de enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(n. esp.):767-73.
- [8] Imbiriba EB, Basta PC, Pereira ES, Levino A, Carneiro L. Hanseníase em populações indígenas do Amazonas, Brasil: um estudo epidemiológico nos municípios de Autazes, Eirunepé e São Gabriel da Cachoeira (2000 a 2005). *Cad. Saúde Pública.* 2009; 25(5):972-84.
- [9] Ministério da Saúde (BR), Subsecretaria de Vigilância à Saúde. Protocolo de atendimento em hanseníase. Brasília (DF): MS; 2008.
- [10] Ministério da Saúde (BR), Departamento de Atenção Básica, Secretaria de Políticas Públicas. Guia para o controle de hanseníase. 3ª ed. Brasília (DF): MS; 2002.
- [11] Ministério da Saúde (BR). Crianças com hanseníase [Internet]. Brasília (DF): MS; 2005 [citado em 30 mar. 2010]. Disponível em: portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/GO_2005.pdf.
- [12] Rolim MA, Colvero LA, Machado AL, Pereira AJ, Helene LMF. Significados associados à hanseníase pelos hansenianos. *Hansen Int.* 2006; 31(2):7-17.
- [13] Minuzzo DA. O homem paciente de hanseníase (LEPRA): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal. 2008 [dissertação]. Évora (Portugal). Universidade de Évora; 2008.
- [14] Bittencourt LP, Carmo AC, Leão AMM, Clos AC. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. *Rev Enferm UERJ.* 2010; 18(2):185-90.
- [15] Santos VC, Pardo MBL. Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento e as repercussões em seu cotidiano: um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro – Sergipe. *Rev Saude Ambient.* 2006; 7(1):30-8.
- [16] Borenstein MS, Costa MIP, Gregorio VRP, Koerich AME, Ribas DL. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(n. esp.):708-12.
- [17] Beiguelman B. Genética e hanseníase. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2002; 7(1):117-28.
- [18] Gonçalves SD, Sampaio RF, Antunes CMF. Ocorrência de neurite em pacientes com hanseníase: análise de sobrevida e fatores preditivos. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2008; 41(5):464-9.
- [19] Barbosa JC, Ramos Junior AN, Alencar MJF, Castro CGJ. Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(n. esp.):727-33.
- [20] Oliveira MHP, Gomes R, Oliveira CM. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. *Rev Latino-am Enfermagem.* 1999; 7(1):85-91.
- [21] Simões MJS, Delello D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – SP. *Rev Espaço Saúde.* 2005; 7(1):10-5.