

Convivendo com a Hanseníase: A percepção de pacientes sobre o estigma da doença

Living with Leprosy: The perception of patients about the stigma of the disease

Vivir con Lepra: La percepción de los pacientes sobre el estigma de la enfermedad

Recebido: 09/06/2022 | Revisado: 16/06/2022 | Aceito: 18/06/2022 | Publicado: 30/06/2022

Letícia George Camaliente

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4787-2215>
Universidade de São Paulo, Brasil
E-mail: leticia.g.c94@gmail.com

Maria Rita Polo Gascón

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3260-9000>
Universidade São Judas Tadeu, Brasil
E-mail: mariaritapolo@yahoo.com.br

Maria Ângela Bianconcini Trindade

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1011-766X>
Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, Brasil
E-mail: mabtrindade@gmail.com

Resumo

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica que causa lesões de pele e danos aos nervos periféricos podendo gerar incapacidades físicas. Os pacientes carregam estigmas e preconceitos devido a história e crenças atribuídas à doença, podendo causar sofrimento, afetando a autoestima e prejudicando sua socialização. Este teve como objetivo analisar a presença ou não do estigma relacionado à hanseníase a partir do relato de pacientes que estavam em seguimento ambulatorial e participaram de grupo de acolhimento para a doença. Também observou se a participação no grupo ajudou de alguma forma no tratamento. Participantes: 53 homens e mulheres, com média de idade de 55,5 anos. Delineamento: análise qualitativa exploratória e descritiva quantitativa. Instrumentos: entrevistas telefônicas conduzidas por duas perguntas norteadoras: “como a doença afeta sua vida e como o grupo de acolhimento o ajudava”. Resultados: 62,3% dos participantes relataram perceber sofrer preconceito e/ou afastamento de amigos desde que receberam o diagnóstico de hanseníase. Verificou-se relatos de diminuição da autoestima após sequelas da doença e de afastamento de conhecidos e familiares que tinham medo do contágio. A maioria (96,2%) dos participantes relataram que o grupo ajudou durante o tratamento da hanseníase. Grupos de acolhimento no formato de sala de espera em unidades de saúde podem auxiliar a melhorar a informação e o conhecimento sobre a hanseníase, diminuindo o preconceito e melhorando a maneira de enfrentar o tratamento. A falta de informação sobre a doença demonstra ser um fator que contribuiu para a manutenção do estigma que a hanseníase carrega.

Palavras-chave: Hanseníase; Dermatologia; Psicologia; Estigma social.

Abstract

Leprosy is a chronic infectious disease that causes skin lesions and damage to peripheral nerves, which can lead to physical disabilities. Patients carry stigmas and prejudices due to the history and beliefs attributed to the disease, which can cause suffering, affecting self-esteem and impairing their socialization. This study analyzed the presence or absence of stigma related to leprosy from the reports of patients who were in outpatient follow-up and participated in a group for the disease. It also looked at whether participation in the group helped in any way with treatment. Participants: 53 men and women, with a mean age of 55.5 years. Design: exploratory qualitative and quantitative descriptive analysis. Instruments: telephone interviews conducted by two guiding questions: “how does the disease affect your life and how did the host group help you”. Results: 62.3% of the participants reported experiencing prejudice and/or withdrawal from friendships since they received the diagnosis of leprosy. There were reports of decreased self-esteem after sequelae of the disease and withdrawal from acquaintances and family members who were afraid of contagion. The majority (96.2%) of the participants reported that the group helped during the treatment of leprosy. Reception groups in the format of a waiting room in health units can help to improve information and knowledge about leprosy, reducing prejudice and improving the way of dealing with treatment. The lack of information about the disease proves to be a factor that contributed to the maintenance of the stigma that leprosy carries.

Keywords: Leprosy; Dermatology; Psychology; Social stigma.

Resumen

La lepra es una enfermedad infecciosa crónica que provoca lesiones en la piel y daños en los nervios periféricos, lo que puede provocar discapacidades físicas. Los pacientes cargan con estigmas y prejuicios debido a la historia y

creencias atribuidas a la enfermedad, lo que puede causarles sufrimiento, afectando su autoestima y perjudicando su socialización. Este estudio analizó la presencia o ausencia de estigma relacionado con la lepra a partir de los relatos de pacientes que estaban en seguimiento ambulatorio y participaban de un grupo de acogida de la enfermedad. También analizó si la participación en el grupo ayudó de alguna manera con el tratamiento. Participantes: 53 hombres y mujeres, con una edad media de 55,5 años. Diseño: análisis descriptivo cualitativo y cuantitativo exploratorio. Instrumentos: entrevistas telefónicas realizadas mediante dos preguntas orientadoras: “cómo afecta la enfermedad a tu vida y cómo te ayudó el grupo de acogida”. Resultados: El 62,3% de los participantes relató experimentar prejuicios y/o alejamiento de las amistades desde que recibieron el diagnóstico de lepra. Hubo relatos de disminución de la autoestima tras secuelas de la enfermedad y retraimiento de conocidos y familiares que temían el contagio. La mayoría (96,2%) de los participantes informó que el grupo ayudó durante el tratamiento de la lepra. Los grupos de acogida en formato de sala de espera en las unidades de salud pueden ayudar a mejorar la información y el conocimiento sobre la lepra, reduciendo los prejuicios y mejorando la forma de afrontar el tratamiento. La falta de información sobre la enfermedad resulta ser un factor que contribuyó al mantenimiento del estigma que acarrea la lepra.

Palabras clave: Lepra; Dermatología; Psicología; Estigma social.

1. Introdução

A Hanseníase é uma doença infecto-contagiosa, de evolução crônica, apresenta manifestações predominantes nos nervos periféricos e na pele, podendo afetar outros órgãos como a mucosa do trato respiratório superior, olhos, articulações, testículos (de Oliveira Barbosa & Medina, 2019; Baialardi, 2008; Augusto & Souza, 2006).

É transmitida de pessoa para pessoa através do contato com pacientes sem tratamento e/ou portadores de suas formas contagiosas. Os primeiros sinais que denunciam sua ocorrência são a presença de manchas esbranquiçadas ou avermelhadas em qualquer parte do corpo, com alteração de sensibilidade. Também podem aparecer caroços nas orelhas, dores nas articulações, câimbras. A presença dos bacilos nos nervos é bastante significativa, podendo levar a lesões irreversíveis, como incapacidades físicas (Mendes, 2007).

É uma doença carregada de estigmas e preconceitos devido a sua história e crenças que foram atribuídas aos chamados “*leprosos*”. Referidos em passagens bíblicas, relatada como um castigo ou punição (Damasco, 2005). Durante a Idade Média, o indivíduo doente era afastado do convívio social e da própria família (Junqueira & Oliveira, 2002). No Brasil, nas décadas de 1920 a 1960 pessoas com *lepra* eram isoladas em hospitais-asilos e por lá permaneciam confinadas (Castro & Watanabe, 2009), o que muito contribuiu para que o estigma e o preconceito se enraizassem na sociedade.

O estigma é um atributo que desvaloriza a pessoa, gerando desigualdade social, reduzindo as oportunidades, impondo a perda da sua própria identidade, a pessoa passa a enxergar-se diferente do modelo que a sociedade impõe, com uma imagem deteriorada, fragmentando a sua cidadania igualmente (Hamester, 2016).

Na hanseníase, o estigma é um fenômeno real, que afeta a vida dos indivíduos nos seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e econômicos e representa o conjunto de fatores como crenças, medos, preconceitos, sentimento de exclusão, aumentando a vulnerabilidade social das pessoas atingidas pela doença (Baialardi, 2008).

Pessoas com hanseníase podem apresentar dificuldades de aceitação das marcas corporais que a doença pode causar tais como manchas, cicatrizes e deformidades (Videres, 2010, Borenstein et al, 2008, Costa et al, 2012). Essas mudanças vão além do físico e podem acarretar graves prejuízos nas relações sociais, comportamentais, sentimentos e emoções dos pacientes. Os problemas emocionais estão ligados à autoestima, os pacientes referem sentimentos de humilhação, medo, culpa, mágoa, inutilidade, solidão e inferioridade (Baialardi, 2008).

A discriminação das pessoas em relação àqueles acometidos pela hanseníase ocorre na maioria das vezes por fatores como a falta de conhecimento sobre a natureza da doença, a forma de transmissão e cura (da Silva et al., 2014).

O paciente com hanseníase se depara com muitas perdas ao longo da trajetória da doença, no âmbito físico, social e psicológico. As perdas acometem membros do corpo afetando o esquema corporal do indivíduo, afetam suas relações

familiares, de trabalho e convivência em sociedade, assim como perdas em relação ao autoconceito e capacidade de enfrentamento de situações adversas (Garcia et al, 2003).

O diagnóstico e tratamento precoce da hanseníase são necessários para minimizar os impactos da mesma, como as incapacidades e deformidades irreversíveis causados em especial, pelo comprometimento dos nervos periféricos e em estágio mais avançado a dor neuropática (Silva et al., 2019).

Por isso, sugere-se a necessidade da formação e desenvolvimento profissional das equipes de saúde para a educação permanente em hanseníase, doença crônica, negligenciada, que se não tratada nas fases iniciais, é transmissível e incapacitante, um problema de saúde pública brasileiro (Santana et al, 2021).

1.1 O Estigma de acordo com Goffman

Goffman (1988) descreve três tipos de estigmas: abominações do corpo; culpas de caráter individual e estigmas tribais de raça, nação e religião. O tipo de estigma que a pessoa com hanseníase carrega é o primeiro, por apresentar deformidades físicas decorrentes da doença.

De acordo com este autor, a sociedade estabelece meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Os ambientes sociais estabelecem as categorias que têm probabilidade de serem encontradas neles. É nesse momento que podem surgir evidências de que a pessoa tem um atributo que o torna diferente dos outros que se encontram em uma categoria em que pudesse ser incluído, podendo ser visto como indesejável. No momento em que a pessoa deixa de ser considerada “comum e total” e é reduzida a uma pessoa “estragada e diminuída”, percebemos a presença do estigma, especialmente quando o efeito de descrédito é muito grande. Portanto, o termo estigma é usado em referência a um atributo profundamente depreciativo.

Por ser uma crença e uma regra que é seguida por toda a sociedade, é possível perceber que o indivíduo estigmatizado tende a ter as mesmas crenças sobre identidade que as pessoas sem estigma têm. Isso pode causar uma confusão na pessoa que tem algum tipo de estigma, por ter a sensação de que é uma “pessoa normal”, um ser humano como qualquer outro, que merece um destino agradável e uma oportunidade legítima, gerando o sentimento de vergonha.

Goffman aponta que, devido às situações desagradáveis ocasionadas pela presença de um estigma, pessoas com e sem o estigma podem apresentar o comportamento de tentar evitar esses encontros, e cita exemplos de pessoas que preferiram se isolar devido a uma deformidade física adquirida durante a vida, para que outros não a vissem e julgassem. E o autor completa, afirmando que, sem a troca social cotidiana que permite feedbacks saudáveis com outras pessoas, a pessoa que se isola pode se tornar desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa.

O sujeito estigmatizado tem o desejo de também pertencer a um grupo, viver em sociedade e Goffman relata que os membros de uma categoria de estigma particular tendem a se reunir em pequenos grupos sociais cujos membros derivam todos da mesma categoria, estando esses próprios grupos sujeitos a uma organização que os engloba em maior ou menor medida.

Existe uma ambivalência da vinculação do indivíduo estigmatizado com a sua categoria, e é compreensível que ocorram oscilações no apoio, na identificação e participação que tem entre seus iguais. O autor acrescenta ainda que ao refletir sobre o momento em que o estigmatizado descobriu que as pessoas que têm o seu estigma são pessoas iguais a qualquer outra, ele pode chegar a tolerar que os amigos que tinha antes do estigma considerem desumanos aqueles a quem ele aprendeu a ver como pessoas tão completas quanto ele.

1.2 Atenção em Hanseníase - O cuidado em Equipe Multiprofissional: encontros em Grupos

Carrijo e Silva (2014) destacam que os profissionais de saúde precisam adotar ações importantes para o auxílio na orientação ao paciente de forma a tranquilizá-lo frente à doença, havendo uma escuta ativa para melhor compreensão dos seus

medos, demonstrando conhecimento e transmitindo segurança por meio de programas voltados para educação permanente e esclarecimento de dúvidas não apenas ao paciente, mas para toda comunidade.

As ações desenvolvidas ao paciente diagnosticado com hanseníase estão diretamente relacionadas à promoção do autocuidado, com ênfase no suporte psicossocial, uma vez que a práxis paciente-doença vai além do âmbito físico, necessitando fortalecer a promoção da saúde nesta linha de cuidado (Carvalho et al., 2020).

De acordo com Veríssimo e Valle (2005), o suporte psicológico através de intervenções em grupo oferece uma nova e importante rede social ao paciente somático e a seus familiares, além de configurar uma situação adequada à possibilidade de refinamento das informações sobre a doença com a qual convivem, bem como a respeito do tratamento, e favorecer a elaboração das vivências relacionadas à enfermidade.

Os grupos de sala de espera apresentam objetivos que condizem com o trabalho necessário a ser realizado com pacientes com hanseníase como: oferecer apoio emocional e esclarecer, para os usuários de serviços de saúde, algumas questões médicas; facilitação da expressão de sentimentos; promoção da adaptação às novas condições geradas pela doença; reforço da autoimagem; oferecimento de apoio e atenção; veiculação de informações adequadas; estímulo à recuperação física e emocional; e facilitação da comunicação entre médico e paciente. É definido como um espaço que permite a construção de oportunidades de conversação, reflexão e troca de experiências entre os usuários (Campos, 1992; Veríssimo & Valle, 2005; Flores e Quintana, 2016).

Com relação às implicações clínicas desses grupos destaca-se ser um canal de comunicação eficiente para transmissão de conhecimentos sobre as condições de saúde, o diagnóstico, as condições do tratamento e também sobre a instituição que presta cuidados em saúde, além de oferecer a possibilidade de socialização, trocas e suporte social aos usuários e familiares (Veríssimo & Valle, 2005).

Como efeitos benéficos, Moreira Jr (2001) apresenta o aumento da satisfação e diminuição dos níveis de ansiedade dos usuários, melhor adesão aos tratamentos propostos e fortalecimento de um vínculo de segurança entre usuários e profissionais. Esse tipo de intervenção leva a posturas mais ativas na produção de qualidade de vida.

Os grupos de apoio de sala de espera admitem um setting mais flexível, normalmente funcionando em regime aberto, com a alternância de integrantes de um encontro para outro, com intervenções focadas na doença e as suas repercussões na vida da pessoa. Os encontros têm começo, meio e fim, visto que é único. Há heterogeneidade em relação à idade, sexo, e nível de participação dos integrantes, mesclando-se pessoas com participações anteriores e novatos na atividade e homogeneidade em relação a um aspecto comum, como a doença ou condição em que se encontram. (Veríssimo & Valle, 2005)

A hanseníase constitui grave problema de saúde pública pelo seu impacto coletivo e individual, já que estamos falando também de um estigma. Os preconceitos sofridos pelos atingidos por esse estigma, são indubitavelmente relevantes para considerar vários fatores que predispõem seu agravamento desta doença, como não adesão ao tratamento e impacto psicossocial da estigmatização (Palmeira et al., 2020).

A partir disso, essa pesquisa teve como objetivos analisar a presença ou não do estigma relacionado à hanseníase a partir do relato de pacientes que estão em seguimento ambulatorial e que participaram de algum encontro em grupo de sala de espera para pessoas com hanseníase, e, ainda, observar se a participação no grupo ajudou de alguma forma no tratamento desses pacientes.

2. Metodologia

Este trabalho teve seu início nos grupos de acolhimento a pacientes com hanseníase realizados no ambulatório de dermatologia de um hospital escola, em que a equipe multiprofissional trabalhava questões relacionadas ao convívio com a doença, em especial os aspectos da doença e implicações na sua qualidade de vida.

O método utilizado foi qualitativo exploratório e descritivo quantitativo, e o estudo caracteriza-se como um recorte da realidade dos pacientes com diagnóstico de hanseníase, sem acompanhamento longitudinal. Os dados coletados das entrevistas foram analisados de maneira qualitativa, pois a preocupação desta parte do trabalho estava no aprofundamento da compreensão de um grupo social, buscando produzir informações aprofundadas e ilustrativas (Silveira & Córdova, 2009).

A pesquisa qualitativa, como expõe Silveira e Córdova (2009), é centrada na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais, e trabalha com o universo de significados, motivos, crenças, valores e atitudes, o que foi explorado nas respostas das entrevistas. A maneira exploratória foi realizada pois tem o objetivo de proporcionar maior familiaridade com o problema, sendo possível construir hipóteses ou torna-lo mais explícito (Silveira & Córdova, 2009), tendo sido realizado levantamento bibliográfico sobre os temas hanseníase e estigma, entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado (pacientes em acompanhamento) e a partir disso, análise de exemplos (obtidos nas entrevistas) que estimulam a compreensão do tema.

Os dados demográficos foram analisados de maneira quantitativa descritiva, por apresentar dados objetivos que podem ser quantificados, como número de participantes, sexo, idade e assuntos abordados nas entrevistas. É descritiva pois teve o objetivo de descrever os fatos e fenômenos de determinada realidade (Silveira & Córdova, 2009), nesse caso como aconteciam os grupos de acolhimento realizados no ambulatório de dermatologia/hanseníase.

Como instrumentos, foram elaboradas duas perguntas norteadoras: “como (e se) a doença afeta sua vida e como o grupo de acolhimento o ajudava/se o ajudava”? e as entrevistas foram realizadas por telefone, individualmente, baseadas na experiência que os pacientes do ambulatório tiveram nos grupos de sala de espera. Os resultados foram analisados com base nas bibliografias estudadas sobre hanseníase, estigma e grupos de sala de espera.

O projeto teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sendo resguardadas as questões éticas de sigilo e identificação dos sujeitos. O número de aprovação CAAE é 42156920.6.0000.0068, número do parecer 5.059.394.

3. Resultados e Discussão

Participaram da pesquisa 53 pessoas, sendo 25 mulheres (47,2%) e 28 homens (52,8%) e a média de idade foi de 55,5 anos, com desvio padrão 15.

3.1 Pergunta: Como a doença afeta sua vida?: Os participantes descreveram suas percepções das formas de como a hanseníase afetava suas vidas, as quais estão classificadas em três categorias: impacto físico, impacto na vida diária e impacto psicológico.

a. Impacto Físico

Os participantes relataram que perceberam diferentes sinais e sintomas relacionados ao momento do tratamento e ao descobrimento da hanseníase, que estão agrupados na tabela 1 como impacto físico:

Tabela 1: Número e porcentual das 53 pessoas com Hanseníase que participaram do Grupo de Acolhimento entre 12/2018 e 02/2020 segundo os sinais e/ou sintomas por Hanseníase relatados, categorizados como impacto físico.

Sinais e/ou Sintomas	Número e porcentagem de participantes
Manchas na pele	39 (73,5%)
Caroços/feridas	13 (24,5%)
Cocceira/pele ressecada	9 (16,9%)
Dor no corpo e nos nervos	8 (15,0%)
Inchaço	4 (7,5%)
Cirurgia nas mãos e/ou pés	3 (5,6%)
Internação	3 (5,6%)
Trombose	1 (1,8%)
Anemia	1 (1,8%)

Fonte: Autores (2022).

Observa-se que algum problema com impacto físico foi revelado em 81 vezes nas entrevistas, dados que estão de acordo com os encontrados por Mendes (2007) em pesquisa realizada com 93 pacientes de Hanseníase, que obteve como resultado que 72 deles (77,4%) relataram perceber que a doença atrapalhou suas vidas de alguma maneira, sendo os problemas de ordem física (dores, deformidades, reações, dentre outras) o mais citado por 42 participantes.

Também foram encontrados relatos de sequelas físicas devido a demora no diagnóstico, da mesma forma que Barbosa e Medina (2019) destacam, que a Hanseníase, se não diagnosticada precocemente, pode ser incapacitante e gerar muitas mudanças na vida dos pacientes, em especial se ocorrer reação hansênica, a maior causadora de lesão no nervo periférico e incapacidades.

Nessa linha de pesquisa, Baialardi (2008), apresenta o relato de pacientes que questionavam sobre a cura da Hanseníase devido ao aparecimento de estados reacionais, definidos como eventos imunoinflamatórios que podem ocorrer antes, durante ou após o tratamento da Hanseníase (Nery et al., 2006).

Alguns relatos de pacientes durante as entrevistas ilustram o impacto físico sofrido por eles, como:

“Machucados nos pés demoram para cicatrizar” (P5 – masculino, 73 anos).

“Sentia tanta dor que pensei em suicídio” (P1 – feminino, 64 anos).

b. Impacto na Vida Diária

São relatos de sequelas da Hanseníase que perceberam provocar impacto na vida diária, que estão apresentadas na Tabela 2.

Tabela 2: Número e porcentagem das 53 pessoas com hanseníase que participaram do Grupo de Acolhimento entre 12/2018 e 02/2020 segundo as sequelas por hanseníase relatadas, categorizadas como impacto na vida diária.

Sequela	Número e porcentagem de participantes
Manchas/cicatrices/mudança de cor da pele	37 (69,8%)
Perda de sensibilidade	24 (45,3%)
Dor crônica	22 (41,5%)
Pés/mãos (dificuldade para andar)	18 (34,0%)
Dormência/formigamento	16 (30,2%)
Perda de força	7 (13,2%)
Efeitos adversos da medicação	7 (13,2%)
Precipitou doenças	5 (9,4%)
Perda de visão/audição	4 (7,5%)
Inchaço/corpo rígido	3 (5,6%)

Fonte: Autores (2022).

As manchas relatadas pelos participantes, muitas vezes são vistas como algo que marca e define o paciente, como Baialardi (2008) também observou no relato de participantes de grupos de apoio para portadores de hanseníase que eles sentem dificuldade em aceitar marcas provocadas pela doença, como manchas e cicatrizes oriundas das lesões de e também quanto às deformidades, o que evidencia os sentimentos de vergonha e medo de expor o corpo, e relatos que demonstram isso foram encontrados nesta pesquisa como: *“Pessoas acham as manchas estranhas, perguntam se foi corte”* (P26 – feminino, 57 anos).

Santana et.al. (2021) também encontraram em sua pesquisa relatos de dificuldade de locomoção e dores como sequela da hanseníase e salientam que esses fatores, além de afetarem a qualidade de vida das pessoas com hanseníase, afetam o recebimento mensal de medicação na unidade de saúde, pela alteração de mobilidade, sendo um fator importante para a adesão ao tratamento.

Pacientes desta pesquisa apresentaram por meio de falas exemplos de como as sequelas causaram impacto na sua vida diária:

“Mudou minha vida por conta das sequelas, jogava futebol em escolinha, tive que parar por conta do pé, já sofri preconceito pela aparência do pé” (P28 – masculino, 20 anos).

“Parei de cozinhar por não conseguir cortar alimentos e por me queimar e não perceber. Também não lavo a louça porque deixo cair e quebra” (P17 – masculino, 31 anos).

“Trabalho em pé o dia todo, em uma funilaria, e a dor nos pés atrapalha muito” (P23 – masculino, 32 anos).

“Eu ando olhando para o chão para não me machucar, já me queimei e não percebi, vi apenas as bolhas que ficaram depois” (P38 – masculino, 46 anos).

Dados como esse também foram encontrados por Gonçalves et al. (2018) que observaram em seu estudo a presença da dor física em muitos relatos, além do sofrimento que o diagnóstico traz, a incapacidade de trabalhar gera diminuição na renda familiar, algumas atividades do cotidiano ficam impossibilitadas aumentando a angústia e preocupação.

Também 3 participantes (5,6%) ainda sentem **inchaço e o corpo rígido** e 4 (7,54%) relatam ter tido alguma **perda de visão e/ou de audição** por conta da doença. Sete participantes (13,3%) relataram desenvolver doenças por conta dos **efeitos adversos das medicações** usadas no tratamento, como diabetes, úlcera varicosa e problemas no rim e cinco pacientes (9,4%) observaram que a hanseníase **precipitou doenças** como artrose, osteoporose, fibromialgia e osteopatia que poderiam ser desenvolvidas anos mais tarde.

Alguns pacientes apresentaram essas queixas com situações vividas por eles:

“Quase perdi um dedo após um corte na mão que eu não senti, cheguei a levar pontos. Moro em um sítio e tenho medo de ser picado por uma cobra e não sentir” (P13 – masculino, 47 anos).

“Percebo que adiantou algumas doenças, como a fibromialgia e diabetes” (P35 – feminino, 57 anos)..

“Mudou muito minha rotina, fico muito em casa por sentir dor para sair” (P38 – masculino, 46 anos).

Mendes (2007) encontrou resultados semelhantes em pesquisa realizada com 93 pacientes de hanseníase, em que 54,76% apresentaram queixas relativas a dores e desconforto; 16,7% relataram alterações na aparência; 11,9% mencionaram o sofrimento ocasionado pelas reações e 16,7% se queixaram de efeitos colaterais e a relação entre hanseníase e outras enfermidades (como por exemplo problemas de visão e diabetes).

Os participantes relataram algumas mudanças de rotina específicas que percebem decorrentes às sequelas da hanseníase, apresentadas na Tabela 3.

Tabela 3: Número e porcentagem das 53 pessoas com hanseníase que participaram do Grupo de Acolhimento entre 12/2018 e 02/2020 segundo seus relatos em entrevistas categorizados como mudanças de rotina pela hanseníase.

Mudanças de rotina	Número e porcentagem de participantes
Parou de trabalhar (aposentadoria por invalidez)	9 (17,0%)
Prejudica o trabalho (dor, preconceito)	9 (17,0%)
Parou de fazer atividades de casa*	5 (9,4%)
Mudou de casa (preconceito, evitar contágio)	1 (1,8%)

*se machuca, quebra objetos. Fonte: Autores (2022).

Nove participantes (17%) relataram ter **parado de trabalhar** por não conseguir desempenhar mais as atividades laborais por conta das sequelas provocadas pela hanseníase, como dores no corpo, perda de força e de sensibilidade. Nove participantes (17%) relataram que ainda trabalham, mas sentem **dificuldade em realizar suas atividades** devido à dores no corpo e ao preconceito que sofrem dos colegas de trabalho.

Cinco pacientes (9,4%) **pararam de fazer atividades em casa** por se machucarem e/ou quebrarem objetos com frequência, também devido à perda de sensibilidade e de força nos membros e um paciente (1,88%) relatou ter tido a necessidade de **se mudar de casa** quando recebeu o diagnóstico, pois sofreu preconceito de familiares e preferiu não arriscar contaminar as outras pessoas do ambiente. Essas queixas podem ser ilustradas em falas trazidas pelos participantes durante as entrevistas como:

“Perdi a sensibilidade e força nos nervos, cheguei a me queimar, derrubar panelas, eu acho que aguento o peso de algo, mas quando tento não aguento” (P4 – feminino, 56 anos).

“Vivo com as mãos queimadas, trabalho em sítio, uma vez entrou um prego no meu pé e eu não percebi, demorou muito para cicatrizar, cerca de 2 anos. Hoje eu demoro mais para fazer as atividades de trabalho por conta da dor e perda de força” (P13 – masculino, 47 anos).

Mendes (2007) encontrou resultados semelhantes relacionados a problemas de ordem psicossocial ao perceber que 40% do total de 93 pacientes com hanseníase se queixaram de restrições sofridas no âmbito profissional; seguidas pelas citações quanto às discriminações e conflitos explicitamente gerados em virtude da doença, no âmbito familiar por 27,5% dos participantes.

c. *Impacto Psicológico*

Alguns participantes relataram observar impactos da hanseníase que podem ser categorizados como psicológicos, relacionados ao preconceito vivido decorrente ao tratamento e sequelas da hanseníase e são apresentados na Tabela 4.

Tabela 4: Número e porcentual das 53 pessoas com hanseníase que participaram do Grupo de Acolhimento entre 12/2018 e 03/2020, segundo seus relatos/falas em entrevistas categorizados como impacto psicológico.

Impacto Psicológico	Número e porcentagem de participantes
Preconceito	23 (43,4%)
Afastamento de amizades	10 (18,9%)
Estigma próprio	9 (16,9%)

Fonte: Autores (2022).

Como resultados foi encontrado que 23 participantes (43,4%) relataram sofrer com *preconceito* e o olhar dos outros, ter que explicar sobre a doença e 10 (18,9%) notaram *afastamento de amizades*. Também foi obtido como resultado em 9 (16,98%) falas um *estigma próprio*, ou seja, alguns pacientes apresentaram preconceito contra a doença e mudaram o olhar que tinham de si mesmos, relatando se sentirem assustados e feios com os sintomas que vivenciaram, demonstrando percepção negativa da sua própria imagem.

A hanseníase é uma doença que carrega um estigma milenar, por ser citada desde os livros da bíblia, sempre vista como uma forma de punição divina. O próprio termo estigma e seus significados se mantêm presente na sociedade desde a época dos gregos, que criaram a definição inicial deste termo (Goffman, 1988). Dessa forma, é possível inferir que o preconceito que as pessoas portadoras dessa doença sofrem vem dessa definição antiga, mas que segue presente na ideia de quem vive em sociedade.

Baiarlardi (2008) encontrou resultados semelhantes em pesquisa realizada com portadores de hanseníase que participavam de grupos de apoio, percebendo relatos que evidenciavam a discriminação e a rejeição que essas pessoas sofreram por parte de vizinhos, conhecidos e até de familiares, quando estes identificavam que a doença que contraíram era a *lepra*, a doença bíblica do passado, que faz as pessoas perderem partes de seu corpo e ficarem com uma aparência horrível.

Seguindo a teoria de Goffman (1988), as pessoas com hanseníase são portadoras do estigma do tipo “abominações do corpo”, devido às deformidades físicas que a doença provoca. Essa característica pode se impor a visão de quem encontra com essas pessoas pela primeira vez, desviando a atenção de outros atributos, e o classificando como inadequado a categoria prevista como ideal pela sociedade.

A pessoa com hanseníase em sofrimento psíquico apresenta autoconceito afetado devido as mudanças na imagem corporal e das alterações de sua aparência física, como manchas, cicatrizes e deformidades, o que favorece o surgimento de sentimentos autodepreciativos em relação a sua imagem e corpo (Costa et al., 2012).

Fatores como esses colaboram com a diminuição da autoestima e outras características emocionais e comportamentais do paciente. Isso pode causar repercussão também em sentimentos de autodepreciação e conflitos sociofamiliares, provocando sofrimento psíquico intenso e interferindo diretamente nas atividades de rotina (Souza & Martins, 2018). Algumas falas obtidas nas entrevistas exemplificam essa situação vivida pelos pacientes, como:

“Percebo minha autoestima baixa, insegurança, sei que aparento ser mais velha do que sou devido ao meu corpo ter ficado manchado” (P26 – feminino, 57 anos).

“Restringiu passeios, sentia vergonha” (P2 – feminino, 64 anos).

Dados como esse foram também encontrados por outros autores da literatura, como Carvalho et al. (2020) que afirmam que as deformidades físicas provocadas pela hanseníase podem gerar preconceito e discriminação ao portador, causando sofrimento psíquico intenso, como ansiedade e depressão, levando a exclusão social no processo de adoecimento, tornando difícil a adesão ao tratamento. Tudo isso pode provocar sentimentos de medo, rejeição e insegurança, diminuindo a autoestima e causando percepções equivocadas sobre a autoimagem do paciente.

As sequelas da doença, o preconceito vivido por esses pacientes e a visão que se tem da doença podem ocasionar sintomas de depressão e ansiedade, que, podem gerar mudanças maiores no estado de humor e até transtornos de tratamento longo. Mendes (2007) encontrou 28 citações (dentre 93 pacientes com hanseníase) relacionadas aos aspectos psicológicos vivenciados a partir do processo de adoecimento, sendo que as menções quanto à vivência de estados depressivos em algum momento do processo (ou tristeza, desânimo e sentimento de incapacidade) constituíam 46,42% do total, sendo seguidas pelas citações quanto à ansiedade e nervosismo (28,57%), além das que denotam algum tipo de auto-estigmatização (17,86%).

Corrêa et al (2014) observaram que as principais alterações psicológicas relatadas pelos pacientes com hanseníase estão relacionadas a depressão, ansiedade, vergonha e alterações de imagem corporal, com frequência associados a tristeza e impotência sobre a doença. E ainda Govindharaj et al., (2018), descrevem que a percepção dos sentimentos e emoções vivenciados pelos portadores são em sua maioria de medo, vergonha, tristeza e ansiedade. Resultados semelhantes foram encontrados nesta pesquisa.

Os que sofriam preconceito acabavam deprimindo por se sentirem inferiores, inadequados, perceberem os ambientes em que estavam inseridos como hostis e ter uma visão de desesperança do futuro. Sofriam o luto pela perda do corpo saudável, tendo que conviver com uma nova realidade que, mesmo com os tratamentos, não traria o que era antes considerado normal de volta.

Goffman (1988) observa que quando a característica estigmatizada do indivíduo é de fácil percepção, a pessoa pode se sentir desconfortável ao estar em ambientes com pessoas que não têm a mesma característica, se sentindo exposta a invasões de privacidade, o que se torna ainda pior quando estranhos perguntam ou fazem comentários sobre sua condição, o que pode ser observado em algumas falas desta pesquisa:

“Pessoas se afastavam por medo de contágio” (P2 – feminino, 45 anos).

“Sofri preconceito por conta das manchas nas mãos, pessoas olhavam torto, tiravam a mão de onde eu havia encostado, zombavam no ônibus” (P5 – masculino, 73 anos).

“Dificuldade para conseguir emprego por preconceito com manchas no rosto” (P12 – masculino, 18 anos).

“Sentia vergonha das manchas por achar que eram feias e as pessoas perguntavam com frequência o que era” (P50 – feminino, 77 anos).

“Sofri preconceito das pessoas por saber que tive hanseníase, percebia que as pessoas prendiam a respiração quando estavam perto de mim” (P27 – feminino, 31 anos).

Nesta pesquisa foram encontrados relatos de vergonha de expor sua imagem ao olhar do outro, assim como Barbosa e Medina (2019), observaram em seu trabalho com pacientes com hanseníase, o relato de um entrevistado que não participava das atividades devido à vergonha, medo de que outras pessoas descobrissem que estava em tratamento para hanseníase, devido ao preconceito com a doença, e receio de que isso interferisse em seu trabalho. As falas a seguir ilustram essa realidade dos pacientes de hanseníase, observados nesta pesquisa:

“Na pandemia a máscara esconde as marcas, mas não sei como vai ser depois” (P12 – masculino, 18 anos).

“Não contei no trabalho por medo de sofrer preconceito, inventei que tinha uma outra doença para ir ao médico uma vez por mês durante os 3 anos de tratamento. Hoje estou aposentada por conta das dores no corpo” (P31 – feminino, 55 anos).

Assim como os resultados mostram presença de auto-estigma dos participantes, Silveira, Coelho, Rodrigues, Soares e Camillo (2014) observaram que os pacientes de hanseníase passam por um choque inicial diante do diagnóstico, demonstrando reações psicológicas confusas, como constrangimento, receio de exclusão pelos pares, medo da morte. Esses sentimentos muitas vezes aparecem decorrentes da falta de conhecimento sobre a doença e o estigma que ela carrega.

Devido ao preconceito existente, foi possível observar que os pacientes apresentaram dúvidas em relação a contar ou não sobre o diagnóstico, como Carneiro et al (2017) relatam que os pacientes de hanseníase passam por um impasse, que consiste em contar ou não o diagnóstico para outras pessoas, o que ressalta o preconceito que as pessoas ainda apresentam e o auto preconceito, encontrados também nas falas das entrevistas:

“Sofri preconceito no trabalho, as pessoas se afastaram, não queriam chegar perto. Atualmente não falo mais que tenho” (P20 – masculino, 45 anos).

“Fiquei em choque quando soube do diagnóstico, pois achei que a doença não existia mais. Preferi não contar para as pessoas por medo de sofrer preconceito” (P16 – feminino, 35 anos).

Santos e Bertelli (2017) também encontraram que os portadores de hanseníase com frequência preferem não falar sobre a doença para amigos e familiares, por terem medo das repercussões desta sobre o seu convívio sociofamiliar. E Garbin et al. (2015) relatam que o paciente que sofre de hanseníase possui um olhar preconceituoso de si mesmo e das outras pessoas, podendo esse comportamento levá-lo a ocultar a doença. Tal fato contribui de maneira significativa para o isolamento social do doente pelo medo de rejeição.

Goffman (1988) aponta que as crenças sobre identidade são compartilhadas pela sociedade toda, se tornando uma regra, o que faz com que o indivíduo estigmatizado tenha também essas crenças, causando uma confusão e sentimento de vergonha nessas pessoas.

Esses indivíduos ouviram tudo sobre os “normais” e estigmatizados muito antes de serem obrigados a considerar a si próprios como diferentes. Por isso é esperado que tenham um problema especial em identificar-se e uma grande facilidade para se autocensurarem (Goffman, 1988).

Goffman (1988) descreve que quando um indivíduo adquire tarde um novo ego estigmatizado, as dificuldades que sente para estabelecer novas relações podem, aos poucos, estender-se às antigas. As pessoas com as quais ele passou a se relacionar depois do estigma podem vê-lo simplesmente como uma pessoa que tem um defeito; as amizades anteriores, à medida que estão ligadas a uma concepção do que ele foi, podem não conseguir trata-lo, nem com um tato formal, nem com uma aceitação familiar total, algo que foi observado nesta pesquisa também, como os relatos a seguir ilustram:

“Percebi medo das pessoas em serem contagiadas, a mãe dos meus sobrinhos não deixa que eles me visitem até hoje, mesmo após o tratamento” (P34 – feminino, 42 anos).

“Muitas pessoas se afastaram” (P34 – feminino, 42 anos).

“Sofri muito preconceito, minhas irmãs e outros conhecidos pararam de frequentar minha casa por medo do contágio e até hoje (após tratamento) minha irmã prefere continuar afastada e olha torto quando vê as manchas que ficaram” (P45 – feminino, 58 anos).

“Sofri muito preconceito, uma vez fui ao dentista e quando contei sobre o diagnóstico, ela interrompeu o atendimento e se paramentou inteira. Minha pele escureceu durante o tratamento e por isso evitava sair de casa” (P49 – feminino, 83 anos).

Segundo Palmeira et al. (2020) a hanseníase causa desequilíbrios que rompem a homeostasia das necessidades humanas básicas descritas por Maslow, o resguardo por medo de represálias e preconceitos que podem estar presentes no trabalho, nos círculos de amizade e até no próprio lar, o que pode fazer com que portadores de hanseníase negligenciem a própria saúde e retardem o tratamento, algumas falas desta pesquisa ilustram esses dados:

“Tive que sair da casa do meu filho para fazer o tratamento, chorava por ficar distante deles, em especial da minha neta” (P18 – feminino, 79 anos).

“Não percebo muito preconceito, mas contei para poucas pessoas e não saio muito de casa” (P51 – masculino, 64 anos).

Bailardi (2008) também observou esses comportamentos no relato de pacientes, viu que o sofrimento era devido ao medo de rejeição pelo outro e também por si mesmo. Foi percebido que as pessoas com hanseníase muitas vezes emitem comportamentos de evitar contatos sociais.

E ainda de acordo com Asampong et al. (2018), o preconceito sofrido pelos pacientes por meio de amigos e familiares implica de modo substancial na percepção deste sobre a doença, provocando alterações no cotidiano com tendência ao isolamento, resultando na interação limitada ou inexistente desses indivíduos com a sociedade em geral.

Foi possível observar que a visão negativa de si mesmo, após diagnóstico, acarretou comportamentos de esquivas (evitar situações aversivas) em relação a pessoas e situações, como Goffman (1988) aponta ser comum ao estigmatizado, que pode se tornar desconfiado, deprimido, hostil, ansioso e confuso. E, em alguns casos, a vontade de corrigir ou esconder suas marcas, usando maquiagem ou cobrindo com máscaras, numa tentativa de pertencer novamente a sociedade.

O estigma da doença se mostrou enraizado no pensamento e cultura dos participantes da pesquisa quando apresentaram as falas de ser incapaz e inadequado após contrair e ter que conviver com as sequelas da hanseníase.

“Deixei de me arrumar, de sair de casa, de ir à praia” (P1 – feminino, 64 anos).

“Uso maquiagem para cobrir as manchas do rosto que ficaram roxas após tratamento. Sofri preconceito por conta delas” (P19 – feminino, 39 anos).

“As pessoas ficam longe, olham torto, têm medo do contágio e acabam se afastando” (P37 – masculino, 55 anos).

Resultados similares também foram observados por Pelizzari et al., (2016) que perceberam que os pacientes relataram sentir vergonha ao falar que tinham hanseníase, seja em virtude do medo da doença pela outra pessoa ou pelo receio de preconceito.

Com essa pesquisa, confirma-se que o que Souza e Martins (2018) afirmam, de que, embora a hanseníase tenha tratamento e cura, o estigma e o preconceito permanecem enraizados em nossa cultura e internalizados no psiquismo dos indivíduos, provocando maiores dificuldades para enfrentar a doença e no conviver em sociedade. Isso implica dizer que o preconceito não é apenas permeado por um processo psicológico, mas também é parte de uma construção social.

Conforme apontam Arruda et al., (2016), o preconceito gerado na população, assim como a interferência na autoaceitação do paciente com hanseníase relacionadas as condições de adoecimento são causadas pela falta de conhecimento sobre a doença, podendo dificultar o processo de diagnóstico, tratamento e cura.

Atualmente a hanseníase tem cura e a disseminação do conhecimento acerca do seu tratamento é maior. No entanto, o

preconceito e estigma vivenciado por portadores, aumenta a sensibilidade dos sentimentos e emoções negativos, como a ansiedade, a tristeza e o medo. O risco de incapacidades físicas e deformidades geram receios de convivência social e baixa autoestima. O diagnóstico precoce diminui a intensidade dessas emoções e também o risco de complicações físicas e doenças emocionais (Govindharaj et al., 2018).

3.2 Pergunta: Como o grupo de acolhimento o ajudava?: Como resultados, foram encontrados que em 53 entrevistas, 51 pessoas (96,2%) relataram que o grupo as ajudou durante o tratamento da hanseníase e dois participantes (3,7%) não se lembravam dos grupos. A tabela 5 mostra o relato nas entrevistas de como as pessoas com hanseníase tinham percepção de alguma ajuda recebida ao participar do Grupo de Acolhimento.

Tabela 5: Número e porcentual das 51 pessoas com hanseníase que participaram do Grupo de Acolhimento entre 12/2018 e 03/2020, segundo seus relatos/falas em entrevistas categorizadas/agrupadas como alguma percepção de ajuda percebida.

Ajuda percebida	Número e porcentagem de participantes
Conhecer melhor a doença	41 (80,4%)
Ouvir outros/falar sua história	37 (72,5%)
Tirar dúvidas	37 (72,5%)
Ajuda psicológica/enfrentamento	8 (15,7%)
Como lidar com o preconceito	3 (5,9%)

Fonte: Autores (2022).

Quarenta e um participantes (80,4%) relataram que participar do grupo os ajudava a **conhecer melhor a doença**, e 37 (72,5%) a **tirar dúvidas**, aprendendo sobre os sintomas, formas de contágio (e quando não é mais transmissor), como a doença age, sobre os bacilos e os tipos de hanseníase, sobre o tratamento, os medicamento e as sequelas.

Da mesma forma, Mendes (2007), encontrou em pesquisa realizada com 93 pessoas com hanseníase que 55,6% das pessoas apresentavam dúvidas relacionadas a cura, 22,2% a contágio e 22,2% aos aspectos gerais da doença que ainda não eram compreendidos totalmente pelos pacientes.

Silveira, Coelho, Rodrigues, Soares & Camillo (2014) destacam como ser delicado o momento em que as pessoas recebem o diagnóstico de hanseníase, sendo muito importante que os profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado/atenção, estejam preparados para responder às dúvidas, promovendo o conhecimento sobre a situação, visando reduzir o impacto das mudanças ocorridas em especial quanto a cura. As falas a seguir ilustram algumas dúvidas trazidas pelos pacientes:

“Ajudava a entender a doença, a cuidar, o tratamento é difícil, mas tem cura. Ajudava a continuar com o tratamento mesmo que demorado e tirava dúvidas” (P11 – masculino, 71 anos).

“O grupo ajudava muito, com orientações, animavam a gente. Apreendi como conduzir o tratamento, como lidar com o preconceito, como é o contágio, nome dos medicamentos, dos ‘bichinhos’ que atacam o nervo, motivo da falta de sensibilidade” (P5 – masculino, 73 anos).

“Ajudou para ter mais conhecimento sobre o que estava acontecendo” (P23 – masculino, 32 anos).

“Como a doença é silenciosa, ajudou a prestar atenção nos sintomas” (P25 – masculino, 77 anos).

“Não conhecia a doença, ajudou a ter informações” (P53 – feminino, 57 anos).

Goffman (1988), aponta que é interessante considerar a fase de experiência durante a qual o indivíduo estigmatizado aprende que é portador de um estigma, porque é provável que nesse momento ele estabeleça uma nova relação com os outros

estigmatizados e com o próprio estigma, apresentando dúvidas de como isso pode afetá-lo e como agir a partir desse momento.

Nesta pesquisa, 37 pacientes (72,5%) relataram que participar do grupo era uma experiência positiva pois gostavam de *ouvir a história das outras pessoas* e podiam *contar sobre as suas*, o que ajudava a aprender como as pessoas enxergam a doença, como foi a descoberta, não se sentiam mais sozinhas ao enfrentar o tratamento, podendo expor angústias e experiências ruins, além de ter o benefício de conhecer pessoas novas.

Resultado que vai de encontro com o que afirma Mendes (2007), que ter nos próprios pacientes os transmissores de informações mais precisas, colabora para a diminuição das distorções acerca da mesma e das crenças e medos. Isso também é possível de ser identificado em falas dos participantes:

“Via as outras pessoas falarem como era o deles, como era a vida. Ajudou a ver como viviam com a doença e outros sintomas, como fica quando não trata ou quando demora para descobrir” (P12 – masculino, 18 anos).

“Ajudou bastante por compartilhar coisas que não podia falar com outros, pois sentia que estávamos no mesmo barco” (P20 – masculino, 45 anos).

“Passei a ensinar as pessoas sobre as formas de contágio” (P34 – feminino, 42 anos).

Da mesma forma, Barbosa e Medina (2019), apontam benefícios semelhantes através de encontros em grupo realizado com 12 pacientes de hanseníase, destacando o melhor conhecimento sobre a doença, criação de vínculo entre participantes e troca de experiências, autocuidado, diminuição do preconceito e estigma.

Também Loures et al., (2016), em pesquisa com 20 pacientes de hanseníase, mostraram que os sujeitos que participavam de grupos de apoio relataram benefícios pela troca de experiências, conhecimento sobre a doença e orientações de autocuidado que os profissionais de saúde proporcionavam. Duarte et al., (2014), sugerem que as pessoas participantes compreenderam a importância do grupo de autocuidado como ferramenta de informação, local de escuta e de aprendizado em saúde, bem como instrumento de promoção da adesão ao tratamento e de minimização do preconceito.

E ainda Pinheiro et al (2014) realizaram pesquisa com 16 membros de um grupo de autocuidado em hanseníase com o objetivo de avaliar o conhecimento adquirido sobre prevenção de incapacidades no controle da doença, e constataram que participar das reuniões do grupo melhorou bastante o conhecimento sobre autocuidado.

Também foi obtido como resultado desta pesquisa que oito participantes (15,7%) relataram gostar de participar dos grupos por receber *ajuda psicológica e no enfrentamento* da doença, podendo falar sobre os medos, desabafar sobre situações que estavam passando, contar experiências boas e ruins, normatizar o diagnóstico e o tratamento e também se animar para continuar seguindo com a rotina e o tratamento. E três pacientes (5,9%) relataram receber ajuda no atendimento em grupo para aprender a *lidar com o preconceito* que sofriam devido à hanseníase.

Goffman (1988) relata que, em alguns casos, o único contato que o indivíduo terá com os seus iguais é muito rápido, mas suficiente para mostrar-lhe que existem outras pessoas iguais a ele, o que foi observado nesta pesquisa e alguns relatam ilustram isso:

“Me sentia como se fosse a única fazendo tratamento, ver outras pessoas é bom por sentir que não sou a única passando por esse constrangimento” (P22 – feminino, 51 anos).

“Ajudou muito, era muito esclarecedor, as pessoas ficavam muito à vontade, falavam sobre os sintomas. Considero que 50% do meu tratamento foi nos grupos, ajudou com acolhimento psicológico, quando estava abalada” (P49 – feminino, 83 anos).

“A gente falava do preconceito, ajudava a lidar com medos” (P7 – masculino, 58 anos).

Observações semelhantes desta pesquisa foram apontadas por Mendes (2007) quando refere que o trabalho em grupos permite que as crenças antigas sobre a hanseníase possam ser revistas, possibilitando maior aprendizado sobre as características da doença, podendo aceitá-la, junto com os familiares, em um processo gradual de transmissão de informações. Nesse contexto, o profissional de psicologia pode ajudar na criação de estratégias que possibilitem aos usuários dos programas uma vivência menos dolorosa do processo de tratamento.

Nesta pesquisa observamos que os pacientes apresentavam boa relação com os profissionais de saúde que conduziam os grupos, como os resultados de Lana et al., (2014) quando ressaltam a importância da atuação dos profissionais na orientação e divulgação de informações corretas sobre a hanseníase, com o objetivo de desmistificar a imagem negativa que é associada à hanseníase e, como consequência, diminuir os comportamentos estigmatizantes e preconceituosos relacionados a doença.

O acolhimento e o suporte social são, conforme afirmam Loures e Mármora (2017), fontes de proteção, conforme modelo biopsicossocial de saúde, em que ouvir o indivíduo é primordial e o cuidado não deve ser focado apenas na doença, mas em todo o contexto social em que esse indivíduo está situado.

Seguindo na mesma linha de análise, Luna et al., (2010), afirmam que para o paciente participar dos tratamentos terapêuticos propostos, é preciso se estabelecer bom processo de escuta e comunicação, construindo relações de confiança e autonomia, necessárias para minimizar o medo e a ansiedade sobre o processo de tratamento.

Da mesma forma que foi observado a necessidade de instruir os familiares (inclusive por relatos de pacientes que passaram a agir dessa forma), como descrevem Ribeiro et al., (2017) como ser importante que as informações sobre a doença e a terapia sejam transmitidas, à sociedade e especificamente aos familiares das pessoas diagnosticadas com hanseníase. Podendo ser esta uma maneira eficaz de desmistificar questões sobre contágio, reforçando que o apoio familiar é fator importante para que o indivíduo aceite sua condição e não se sinta desamparado durante o processo, contribuindo para maior adesão ao tratamento.

A ajuda mútua entre as pessoas com hanseníase participantes do grupo, quando compartilhavam sentimentos tanto com a equipe, quanto com os demais componentes do grupo, foi observada nas falas de alguns participantes:

“Ajudou a se expressar, contar minha história, gostava de ouvir os outros” (P19 – feminino, 39 anos).

“Ajudaram muito, muito bom por não ter com quem interagir, até por conta do preconceito, no grupo podia falar muito, me senti acolhida, tinha menos medo de falar, podia desabafar” (P31 – feminino, 55 anos).

“Gostava muito, conseguia desabafar (chorava), participava com frequência e demorei cerca de 4 encontros para conseguir falar sem chorar” (P45 – feminino, 58 anos).

“Gostava de conversar, me apresentava. Aprendi sobre os calçados, hoje uso certinho” (P8 – feminino, 52 anos).

De acordo com Goffman (1988), quando o a pessoa com estigma compreende pela primeira vez quem são aqueles que de agora em diante ele deve aceitar como seus iguais, ele poderá sentir uma certa ambivalência porque estes não só serão pessoas nitidamente estigmatizadas e, portanto, diferentes da pessoa normal que ele acredita ser, mas também poderão ter outros atributos que, segundo a sua opinião, dificilmente podem ser associados ao seu caso. Isso foi visto no relato de alguns participantes do grupo que se sentiram chocados com a descoberta da doença, demoraram para conseguir falar sobre o assunto sem chorar ou mesmo sentiam dificuldade para falar por ter muitas pessoas presentes, como as falas ilustram:

“Não conseguia desabafar no grupo por ter muitas pessoas, mas já fazia o tratamento no ambulatório há bastante tempo e não tinha mais dúvidas sobre a doença” (P26, feminino, 57 anos).

“Não participei muitas vezes do grupo pois já conhecia a doença e considerava que as atividades eram para casos

mais graves do que o meu” (P33 – masculino, 80 anos).

“No início me senti assustada nos grupos pois tinha medo de ficar como os outros” (P16 – feminino, 35 anos).

Baiardi (2008) também observou pelas informações que eram veiculadas no grupo apoio a pessoas com hanseníase, que o trabalho educativo auxilia no alívio da angústia referente a alguns aspectos que fazem parte do estigma da doença, como o medo de contaminar outras pessoas e o medo da morte. Os pacientes dessa pesquisa relataram a importância do grupo como fonte de informação sobre doença, melhorando o conhecimento sobre ela e sobre como conviver com ela, como ilustrado nos relatos a seguir:

“Ajudou pois não levava a sério o tratamento, até ouvir uma outra paciente contar que não tomava corretamente os medicamentos e piorou os sintomas, então comecei a me cuidar melhor e tomar corretamente” (P27 – feminino, 31 anos).

“Aprendi que posso viver normalmente com a doença, mesmo que perceba algumas mudanças no estilo de vida” (P38 – masculino, 46 anos).

“Ajudou a aprender a respeitar o próprio tempo, quando não acordo bem (com dores), posso descansar” (P48 – feminino, 50 anos).

Barbosa e Medina (2019) em relato de pesquisa, apontaram o mesmo que observamos, que é importante a criação de espaços de acolhimento e escuta para os pacientes expressarem seus sentimentos e falarem da doença.

As pessoas com hanseníase que participaram das reuniões do Grupo de Acolhimento e foram entrevistadas nessa pesquisa, estavam em momentos diferentes do tratamento, alguns no início, outros na fase final ou concluído. Esse fato provavelmente colaborou para enriquecer o relato de experiências de cada um nos encontros, com trocas de experiências e sentimentos, sugerindo que as reuniões contribuíram de maneira muito positiva para que seguissem o tratamento corretamente e esclarecessem suas dúvidas.

Goffman (1988) também afirma que em casos de indivíduos que apresentem uma desvantagem física recente, seus “companheiros de sofrimento” que estão mais avançados do que ele na manipulação do “defeito”, poderão contribuir com ajuda para se sentir pertencente a um novo grupo e também com o modo de se adaptar física e psiquicamente, algo que os participantes do grupo apresentaram em seus relatos sobre a participação das atividades:

“Ajuda passando confiança, troca de experiências com as pessoas” (P13 – masculino, 47 anos).

“Cada um contava a sua história, era bom ouvir as histórias” (P10 – masculino, 65 anos).

“Conhecer pessoas diferentes era legal” (P6 – feminino, 45 anos).

“Ajudou a falar o que eu sentia, e a ver resultado no tratamento” (P47 – masculino, 75 anos).

“Cada um vê de um jeito, como descobriu, qual o tipo” (P1 – feminino, 64 anos).

“Gostava do grupo, era muito bem tratada, me ajudou no tratamento” (P9 – feminino, 63 anos).

Alguns pacientes destacaram a presença dos familiares no grupo como importante para o seu tratamento, pois eles apresentavam também dúvidas que puderam ser sanadas durante as atividades:

“Ia com a minha avó, ela participava bastante perguntando sobre as dúvidas que tinha” (P28 – masculino, 20 anos).

“Minha irmã participava dos grupos junto comigo, ela tinha muito medo do contágio” (P44 – feminino, 65 anos).

Esses relatos mostram que o grupo de apoio desenvolvido no ambulatório de hanseníase desta pesquisa, embasado na técnica dos grupos de sala de espera e autocuidado, possibilitou que os pacientes e familiares que participaram dele aprimorassem o conhecimento sobre a doença, esclarecendo dúvidas e melhorando a adesão ao tratamento.

Também foi possível observar que a técnica permitiu que os participantes falassem sobre suas angústias, compartilhassem experiências e conhecessem relatos de pessoas que estavam passando ou que passaram pelas mesmas situações, auxiliando na diminuição de níveis de ansiedade e depressão, além da tomada de decisões em relação ao tratamento.

Goffman (1988) aponta que a pessoa com estigma tem o desejo de também pertencer a um grupo dentro da sociedade e conhecer pessoas “iguais”, ou seja, aqueles que podem apresentar o mesmo estigma, facilita a formação desse grupo, e as pessoas “informadas” (aqueles que não têm o estigma, mas aceitam a característica desfavorável do estigmatizado), podem, em alguns contextos, facilitar a formação desses grupos. No caso do ambulatório, os profissionais de saúde que coordenavam os grupos, facilitavam o encontro dos pacientes com hanseníase que, a partir disso, puderam se sentir acolhidos e reconhecidos no discurso e vivência do outro.

Da mesma forma que Barbosa e Medina (2019) observaram em sua experiência de grupos, nesta pesquisa foi observado que os participantes criaram vínculo com os profissionais e com os outros pacientes em tratamento que faziam parte do grupo de autocuidado. Houve troca de experiências, cada um relatando seus sentimentos e vivências.

E de maneira semelhante à experiência de Baialardi (2008) de trabalho com grupos, este instrumento também atuou com função de estímulo, quando os pacientes relatavam suas experiências e era constatado que outros tinham ou tiveram as mesmas dificuldades e conseguiram superá-las; teve função de suporte, quando alguém demonstrava desânimo ou desesperança em relação ao tratamento, podendo receber apoio dos demais para não desistir; e função de educação, já que eram veiculadas informações relativas ao diagnóstico e tratamento de hanseníase e trabalhados os sentimentos que surgiam em relação a estas informações.

Obtivemos o relato de dois pacientes que elogiaram muito a condução dos grupos e demonstraram vontade de participar sempre que possível:

“Gostei muito dos grupos, queria participar mesmo depois que recebi alta do tratamento” (P31 – feminino – 55 anos).

“O atendimento era sempre muito bom, me sentia acolhido, confortável, muito bem recebido” (P5 – masculino, 73 anos).

Como Baialardi (2008) observou, também encontramos que o espaço de grupo possibilitou que os participantes apresentassem suas dúvidas, ansiedades e questionamentos, assim como suas angústias referentes as questões que envolvem o indivíduo portador de hanseníase, sejam com relação ao diagnóstico, tratamento, relações familiares ou trabalho, criando um momento de troca de experiências entre pessoas que vivenciam a hanseníase, familiares e profissionais de saúde.

Sobre o trabalho dos profissionais, Mendes (2007) aponta e percebemos também, a necessidade de os profissionais de saúde estarem em constante atualização das estratégias utilizadas, para que seja possível alcançar o máximo de esclarecimento sobre os principais elementos relativos à hanseníase, ao mesmo tempo em que, de fato, estimulam a adesão ao tratamento por parte dos usuários.

Os profissionais de saúde necessitam dispor de meios e recursos de comunicação que possam proporcionar um grau de entendimento eficaz, para que os conceitos informados sobre a hanseníase sejam objetivos e de fácil compreensão, ao realizarem as atividades de Educação em Saúde (Augusto, & Souza, 2006).

Por meio de tratamentos específicos para o controle da hanseníase e com a comunicação de informações mais precisas, vão passando a fazer parte de modelos de explicação usados na relação das pessoas com a doença, algo que por

muitos anos foi uma justificativa para manifestações sérias de exclusão social, que provocava sentimentos de pavor (Mendes, 2007).

4. Conclusão

Em conclusão, neste estudo, foi observado que os pacientes relataram perceber sequelas após o tratamento para a hanseníase que afeta de maneira negativa suas vidas, sendo as principais alterações manchas/cicatrizes/mudança de cor na pele, encontrado no relato de 69,8% dos pacientes, além de perda de sensibilidade (45,3%), dores crônicas (41,5%) e o preconceito sofrido por 43,4% dos participantes.

Com relação a mudanças de rotina, 17% dos pacientes relataram ter parado de trabalhar ou se aposentado e também 17% percebem que as sequelas atrapalham o trabalho, por sentirem dores, sofrerem preconceito, quebrarem objetos e se machucarem sem perceber por conta da perda de sensibilidade e dificuldades de locomoção quando apresentam sequelas nos pés.

Foram observados relatos de diminuição da autoestima após sequelas da doença e de afastamento de conhecidos e familiares que tinham medo do contágio. A falta de informação sobre a doença demonstra ser um fator que contribuiu para a manutenção do estigma que a hanseníase carrega.

A grande maioria dos participantes (96,2%) relatou que o grupo o ajudou durante o tratamento da hanseníase, principalmente a conhecer melhor a doença (80,4% dos relatos), aprender sobre os sintomas, formas de contágio (e quando não é mais transmissor), como a doença age, sobre os bacilos e os tipos de hanseníase.

O grupo também foi descrito como forma de ajudar a tirar as dúvidas sobre a doença por 72,5% dos participantes, que aprenderam mais sobre o tratamento, os medicamentos, as sequelas, sintomas e formas de contágio.

A pesquisa demonstra que o estigma da hanseníase ainda está presente no cotidiano de quem enfrenta essa doença e que isso pode prejudicar a qualidade de vida dessas pessoas. Grupos de acolhimento no formato de sala de espera em unidades de saúde podem auxiliar a melhorar a informação e o conhecimento sobre a hanseníase, diminuindo o preconceito e melhorando a maneira de enfrentar o tratamento.

Como limitações deste estudo, é possível citar que, a princípio o número de participantes seria maior, devido a frequência de participação dos pacientes nos grupos, mas, com as mudanças no formato de atendimento devido a pandemia da Covid-19 ficou reduzido. O fato da coleta ter sido realizada por telefone, também em decorrência do isolamento social, também foi considerado uma limitação, já que o encontro presencial pode facilitar a troca de experiências e também as formas de registro das respostas às entrevistas.

Outro ponto de limitação do estudo foi o motivo da variação do número de participantes dos encontros. Foram levantadas hipóteses como chuvas, feriados, agendamento em outras consultas, agendamento restrito por participação dos profissionais em congressos que poderiam afetar a presença dos pacientes.

Observamos que os familiares dos participantes, são, em geral, a principal fonte de suporte para a pessoa com hanseníase para o enfrentamento da doença e que eles também demonstram muito desconhecimento sobre os sintomas e tratamento, porém não conseguimos explorar esse grupo de pessoas por não ter os dados de relatos ou o número de familiares que participavam das reuniões em grupo, assim, sugerimos como tema de pesquisa o aprofundamento da participação dessas pessoas e quais dúvidas e receios podem apresentar relacionados à hanseníase.

Agradecimentos

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES).

Referências

- Arruda, J. T., dos Santos, M. M., Silva, C. T. X., & dos Reis Paludo, R. L. (2016). Hanseníase e o preconceito: estudo de caso em escola da rede de educação básica de Goiânia-GO, Brasil. *Revista Eletrônica de Educação da Faculdade Araguaia*, 9, 123-135.
- Asampong, E., Dako-Gyeke, M., & Oduro, R. (2018). Caregivers' views on stigmatization and discrimination of people affected by leprosy in Ghana. *PLoS neglected tropical diseases*, 12(1), e0006219.
- Augusto, C. S., & SOUZA, M. L. D. A. (2006). Adesão do comunicante de hanseníase à profilaxia. *Saúde Coletiva*, 3(11), 85-90.
- Baialardi, K. S. O Estigma da Hanseníase: Relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde, Três Corações*, v. 8, n. 1, 2008, p. 104-113.
- Borenstein, M. S., Padilha, M. I., Costa, E., Gregório, V. R. P., Koerich, A. M. E., & Ribas, D. L. (2008). Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61, 708-712.
- Campos, E. P. O paciente somático no grupo terapêutico. In: MELLO FILHO, J. (Org.). *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. P. 371-385.
- Carneiro, D. F., Silva, M. M. B. da, Pinheiro, M., Palmeira, I. P., Matos, E. V. M., & Ferreira, A. M. R. (2017). Itinerários terapêuticos em busca do diagnóstico e tratamento da hanseníase. *Revista Baiana De Enfermagem* 31, (2).
- Carijo, F. L., & da Silva, M. A. (2014). Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar. *Revista EVS-Revista de Ciências Ambientais e Saúde*, 41, 59-71.
- Carvalho, P. R.S., de Araújo, B. V. S., França, A. H. R., de Oliveira, R. G., Peixoto, W. Q., Fernandes, H. M. A., & Pinto, M. K. G. (2020). Aspectos socioculturais como condicionantes ao sofrimento psíquico de pessoas acometidas pela hanseníase: um estudo de revisão. *Research, Society and Development*, 9(10), e9949109407-e9949109407.
- Castro, S. M. S. D., & Watanabe, H. A. W. (2009). Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 16, 449-487.
- Corrêa, B. J., Marciano, L. H. S. C., Nardi, S. T., Marques, T., de Assis, T. F., & Prado, R. B. R. (2014). Associação entre sintomas depressivos, trabalho e grau de incapacidade na hanseníase. *CEP*, 17034, 971.
- Costa, M. D., Terra, F. D. S., Costa, R. D., Lyon, S., Costa, A. M. D. D., & Antunes, C. M. D. F. (2012). Avaliação da qualidade de vida de pacientes em surto reacional de hanseníase tratados em centro de referência. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 87(1), 26-35.
- Damasco, M. S. (2005). História e memória da hanseníase no Brasil do século XX: o olhar e a voz do paciente. *Monografia (Graduação em História) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro*.
- Duarte, C. A. S., da Silva, L. M. C. P., dos Santos Silva, T. M., de Lima Moura, I. B., & Isoldi, D. M. R. Self-care actions of people with leprosy.
- Flores, L. B., & Quintana, A. M. (2016). Utilização de grupos de sala de espera como estratégia de apoio psicológico para pacientes onco-mastológicos. *Seminário Nacional Demandas Sociais e Políticas Públicas na Sociedade Contemporânea*.
- Garbin, C. A. S., Garbin, A. J. Í., Carloni, M. E. O. G., Rovida, T. A. S., & Martins, R. J. (2015). The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 48, 194-201.
- Garcia, J. R. L., Macário, D. P. A. P., Ruiz, R. B., Siqueira, L. M. D. S., & Cara, M. R. G. (2003). Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. *Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima*, 25-30.
- Goffman, Erving. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*, Rio de Janeiro, Editora LTC, 1988.
- Gonçalves, M., Prado, M. A. R. D., Silva, S. S. D., Santos, K. D. S., Araujo, P. N. D., & Fortuna, C. M. (2018). Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 660-667.
- Govindharaj, P., Srinivasan, S., & Darlong, J. (2018). Perception toward the disease of the people affected by leprosy. *International journal of mycobacteriology*, 7(3), 247.
- Hamester, C. (2016). A hanseníase na experiência de vida de pessoas atendidas em ambulatório de referência no DF.
- Junqueira, T. B., & Oliveira, H. P. D. (2002). Lepra/hanseníase-passado-presente. *Ciência, cuidado e saúde*, 1(2), 263-266.
- Lana, F. C. F., Lanza, F. M., Carvalho, A. P. M., & Tavares, A. P. N. (2014). O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 4(3), 556-565.
- Loures, L. F., Mármora, C. H. C., Barreto, J., & Duppre, N. C. (2016). Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase. *Psicologia em Estudo*, 21(4), 665-675.
- Loures, L. F., & Mármora, C. H. C. (2017). Suporte e participação social em indivíduos com hanseníase. *O mundo da saúde*, 41(2), 244-252.
- Luna, I. T., Beserra, E. P., Alves, M. D. S., & Pinheiro, P. N. D. C. (2010). Adesão ao tratamento da Hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63, 983-990.
- Mendes, C. M. (2007). Conhecimento científico versus manutenção de crenças estigmatizantes-reflexões sobre o trabalho do psicólogo junto aos Programas de Eliminação da Hanseníase. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 2(1), 140-151.

- Moreira Jr., C. S. Grupo de sala de espera em ambulatório de geriatria: a produção de sentidos sobre o envelhecimento humano. Dissertação (mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.
- Nery, J. A. D. C., Sales, A. M., Illarramendi, X., Duppre, N. C., Jardim, M. R., & Machado, A. M. (2006). Contribuição ao diagnóstico e manejo dos estados reacionais: uma abordagem prática. *Anais brasileiros de dermatologia*, 81(4), 367-375.
- de Oliveira Barbosa, S., & Medina, F. S. (2019). Grupo de autocuidado em hanseníase: benefícios na participação e resistências na adesão. *Revista de APS*, 22(4).
- Palmeira, I. P., Moura, J. N., Epifane, S. G., Ferreira, A. M. R., & Boulhosa, M. F. (2020). Percepção de pacientes com hanseníase sobre suas necessidades humanas básicas alteradas: indícios para o autocuidado. *Rev. Pesqui.(Univ. Fed. Estado Rio J., Online)*, 324-329.
- Pelizzari, V. D. Z. V., de Arruda, G. O., Marcon, S. S., & Fernandes, C. A. M. (2016). Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento. *Rev Rene*, 17(4), 466-474.
- Ribeiro, M. D. A., da Silva Castillo, I., Silva, J. C. A., & Oliveira, S. B. (2017). A visão do profissional enfermeiro sobre o tratamento da hanseníase na atenção básica. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 30(2).
- Santana, R. S., da Silva, T. D., de Miranda, M. E. V., dos Santos, J. M., Santos, M. D. A. F., Jansen, R. C. S., ... & Costa, V. M. C. (2021). Vivência e sentimentos de pacientes com hanseníase de um centro terapêutico de Teresina-PI. *Research, Society and Development*, 10(1), e53910112058-e53910112058.
- Santos, E. A. D. S., & Bertelli, E. V. M. (2017). Mudanças no convívio social de pacientes com hanseníase. *Revista Uningá Review*, 30(2).
- da Silva, R. C. C., Vieira, M. C. A., Mistura, C., de Souza Carvalho, M. O., & Sarmiento, S. S. (2014). Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 6(2), 493-506.
- Silva, P. M. F., Pereira, L. E., Ribeiro, L. L., Santos, D. C. M. D., Nascimento, R. D. D., & D'Azevedo, S. S. P. (2019). Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase. *Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online)*, 211-215.
- Silveira, M. G. B., Coelho, A. R., Rodrigues, S. M., Soares, M. M., & Camillo, G. N. (2014). Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. *Psicologia & Sociedade*, 26, 517-527.
- Silveira, D. T. & Córdova, F. P. Unidade 2 – A Pesquisa Científica. In *Métodos de Pesquisa*. Org. Gerhardt, T. E. & Silveira, D. T. Rio Grande do Sul, 2009.
- de Souza, A. O., & Martins, M. D. G. T. (2018). Aspectos afetivos e comportamentais do portador de hanseníase frente ao estigma e preconceito. *Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde*, 8(1).
- Verissimo, D. S., & do Valle, E. R. M. (2005). Grupos de sala de espera no apoio ao paciente somático. *Revista da SPAGESP*, 6(2), 28-36.
- Videres, A. R. N. Trajetória de Vida de Ex-portador de hanseníase com Histórico Asilar. 2010. 188 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Rio Grande do Norte, 2010.