



ARTIGO ORIGINAL

SIGNIFICADO DA DOENÇA PARA MULHERES COM HANSENÍASE
LEPROSY: THE MEANING OF THE DISEASE FOR WOMEN WHO CARRY IT
SIGNIFICADO DE LA ENFERMEDAD PARA MUJERES CON LEPROSA

Leilane Dias Santana¹
Susanne Pinheiro Costa e Silva²
Margaret Olinda de Souza Carvalho e Lira³
Michelle Christini Araújo Vieira⁴
Nády Thalita Novaes dos Santos⁵
Tuanny Itallla Marques da Siva⁶

Doi: 10.5902/2179769224824

RESUMO: **Objetivo:** analisar o significado da Hanseníase para 28 mulheres diagnosticadas com tal afecção que se encontravam em acompanhamento em um Serviço de Infectologia, situado na cidade de Petrolina-PE, Brasil. **Método:** os dados foram coletados por meio de entrevista individual e avaliados aplicando-se a técnica de Análise de Conteúdo. **Resultados:** os relatos verbais revelaram que a doença provocava alterações na vida cotidiana referente aos aspectos familiares, profissionais e econômicos, além de afetar a imagem corporal que as mulheres tinham a respeito de si mesmas, estando o preconceito ainda presente nas relações sociais e familiares. A poliquimioterapia foi vista como algo positivo, mas que causa desconforto, sendo que algumas mulheres não se sentiam curadas de fato ao final do tratamento. **Conclusão:** a Hanseníase afeta a vida das mulheres sob diferentes aspectos, e pessoas menos favorecidas economicamente se encontram mais vulneráveis à doença.

Descritores: Hanseníase; Saúde da mulher; Percepção.

ABSTRACT: **Aim:** to analyze the meaning of leprosy for 28 women who were diagnosed with this disease and under medical supervision in an infectology service located in Petrolina, Pernambuco, Brazil. **Method:** the data were collected through individual interviews and its processing happened in virtue of content analysis technique. **Results:** the verbal reports revealed that the disease caused changes in daily life in familiar, professional and economic aspects. The disease also affected the body image that women had about themselves, which indicated that prejudice is still present in social and familial relations. Multidrug therapy was seen as something positive, but it caused much discomfort and some women did not feel really cured at the end of the treatment. **Conclusion:** Leprosy affects the lives of women in different aspects and economically disadvantaged people are more vulnerable to the disease.

Descriptors: Leprosy; Women's Health; Perception.

¹Enfermeira. Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF. Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: lei.lane91@hotmail.com

²Enfermeira. Doutora em Psicologia. Docente do Colegiado de Enfermagem. Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF. Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: susanne.costa@univasf.edu.br

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF. Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: margaret.olinda@univasf.edu.br

⁴Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva. Docente do Colegiado de Enfermagem. Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF. Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: michelle.christini@univasf.edu.br

⁵Enfermeira. Residente em Urgência e Emergência. Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF. Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: nadyathalita@hotmail.com

⁶Enfermeira. Residente em Saúde Coletiva. Universidade de Pernambuco - UPE. Salgueiro, Pernambuco, Brasil. E-mail: tuanny94@hotmail.com

RESUMEN: *Objetivo:* analizar el significado de la lepra para 28 mujeres diagnosticadas con esta enfermedad, que se encontraban en atención médica en un servicio de Infectología ubicado en Petrolina, Pernambuco, Brasil. *Método:* los datos fueron recolectados por medio de entrevistas individuales y fueron evaluados por medio de la aplicación de la técnica de Análisis de Contenido. *Resultados:* los relatos revelaron que la enfermedad provocó cambios en la vida cotidiana en relación a los aspectos familiares, profesionales y económicos, además de haber influido en la imagen del cuerpo que las mujeres tenían sobre sí mismas, y estando el perjuicio presente en las relaciones sociales y familiares. La poliquimioterapia fue vista como algo positivo, pero provoca efectos colaterales, y algunas mujeres no se sentían realmente curadas en el final del tratamiento. *Conclusión:* se llegó a la conclusión de que la lepra afecta la vida de las mujeres en diferentes aspectos y personas en desventaja económica son más vulnerables a la enfermedad. *Descriptor:* Lepra; Salud de la Mujer; Percepción.

INTRODUÇÃO

A Hanseníase, doença crônica estigmatizante e incapacitante, constitui um grave problema de saúde pública em diversas partes do mundo. A doença tem na poliquimioterapia (PQT) o principal motivo para o seu controle e redução da elevada prevalência. Contudo, os avanços obtidos após a implementação desta ainda não foram suficientes para erradicá-la, ocorrendo prioritariamente em 36 países, a maioria situada na África (52,8%), oeste do Pacífico (22,2%) e Américas (11,1%), entre os quais está o Brasil.¹

O Brasil apresenta elevados índices da doença, encontrando-se em primeiro lugar em coeficiente de detecção geral e segundo lugar em número absoluto de casos, ficando atrás apenas da Índia. Além disso, concentra 90% do número de casos registrados no continente americano, em que o estado de Pernambuco apresenta 2,7 casos/10 mil habitantes, ocupando o terceiro lugar na região nordeste.²⁻³

Em 1991, a Organização Mundial de Saúde estabeleceu a meta, que não foi atingida, de menos de um caso para cada 10.000 habitantes, até o ano 2000. Para que tal feito ocorresse, investiu na PQT e na inclusão social dos acometidos, aproximando-os dos serviços de saúde para o tratamento. Apesar disso, o estigma ainda é intenso, com diferentes representações sobre a doença, legado e história.⁴

O estigma, ao qual a doença está vinculada, é reflexo das manifestações clínicas, que causam mudanças no corpo ou imagem dos acometidos, associando-se também à impureza, pecado e castigo divino. Os significados e interpretações sobre Hanseníase são produto da interação entre os sujeitos, entre estes e as instituições e pelas instituições entre si, bem como por meio dos meios de comunicação, cujo intercâmbio de significados leva à formação do sentido que a doença tem para as pessoas.⁵⁻⁶

Desta maneira, as representações da Hanseníase sobre a imagem do corpo feminino é um aspecto explorado por autores que estudam mulheres com Hanseníase, considerando que as modificações corporais ocasionadas pela doença e tratamento levam a limitações e dificuldades no desempenho das atividades de vida diária. Além disso, o preconceito vivenciado ou temido, ancorado em velhos significados sobre a doença, prejudica a saúde emocional das pessoas e leva a dificuldades nos relacionamentos, entre familiares e colegas de trabalho e se estende a outras interações sociais.⁷

Medo, ansiedade e depressão constituem alterações que podem estar presentes em mulheres com Hanseníase e que, somados a outros fatores, poderão afetar a evolução da doença e interferir no sistema imunológico, acarretando ou intensificando as reações hansênicas. Mesmo assim, ainda são poucos os estudos sobre prejuízos nos modos de viver de mulheres com Hanseníase. Frente ao exposto, esta investigação teve como questão de

estudo: como a hanseníase e seu significado afeta a vida de mulheres acometidas? O objetivo foi analisar o significado da Hanseníase na vida de mulheres com o diagnóstico da doença.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, a qual possibilita trabalhar com aspirações, crenças, valores, atitudes, motivos e significados, correspondendo a um espaço mais profundo das relações, preocupando-se com o ponto de vista do sujeito e tendo a participante liberdade de resposta.⁸ O estudo ocorreu na cidade de Petrolina-PE, tendo como cenário um Centro de Referência para o Diagnóstico de Hanseníase e Tuberculose.

No referido local, as possíveis participantes eram identificadas e, tão logo os objetivos explicitados, eram convidadas a responderem ao instrumento de coleta em sala reservada para tal no próprio serviço. A seleção das participantes deu-se por conveniência, por meio do acesso às mulheres que compareciam ao serviço, com abordagem direta na sala de espera. Os critérios de inclusão no estudo foram: ser do sexo feminino, ter entre 18 e 59 anos de idade e ter sido diagnosticada com a doença, estando em tratamento ou acompanhamento após o término deste. Excluíram-se gestantes e puérperas com o intuito de evitar vieses à pesquisa, ocasionados especialmente pelas modificações emocionais, corporais e familiares que podem ocorrer no período gestacional e pós-natal. A coleta foi encerrada quando da saturação dos dados, observada pela repetição das informações através das falas das colaboradoras.

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada guiada por um roteiro com perguntas sobre a experiência de viver com Hanseníase, bem como a influência desta nas relações cotidianas. A duração média da entrevista foi de 33 minutos. Todo o material foi transcrito e interpretado por Análise de Conteúdo,⁹ com resultados agrupados em categorias temáticas, posteriormente confrontadas com a literatura existente.

A pesquisa obedeceu às recomendações éticas de pesquisa com seres humanos, sendo aprovado em 12 de março de 2015 sob o protocolo número 0010/060215 (CEDEP/UNIVASF). A fim de preservar o anonimato, utilizou-se para identificar as participantes ao longo do texto, a letra M de Mulher, seguida de algarismo arábico que indica a ordem de participação.

Ao decidirem participar da pesquisa, todas as colaboradoras assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, ficando uma cópia em seu poder e outra com a pesquisadora.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As 28 participantes tinham entre 21 e 59 anos, com maior concentração de casos (10) na faixa etária entre 30 e 39 anos, a maioria com ensino médio completo (9) e ensino fundamental incompleto (8). São resultados que estão de acordo com os encontrados na literatura,¹⁰ mostrando que ao incidir sobre mulheres em idade mais produtiva e com menor escolaridade, a doença não só afeta a economia familiar, como também repercute no desenvolvimento de formas incapacitantes, pelas dificuldades de compreender as orientações sobre a prevenção de deformidades. Quanto à renda familiar, esta variou de um a três salários, semelhante ao encontrado em outro estudo, em que 91% dos participantes percebiam entre 1 e 3 salários.¹¹

Obedecendo à classificação operacional, o maior percentual de casos foi Multibacilar, o que pode indicar estabilização da endemia, visto que as pessoas mais afetadas são as que têm maior suscetibilidade à doença, poupando os imunologicamente competentes. Entretanto, também pode significar que a detecção de casos novos está ocorrendo de forma tardia.¹²⁻¹³

Reações Hansênicas pelo uso da PQT foram apresentadas em 57,1% das participantes. Ressalta-se que os estados reacionais constituem a principal causa de incapacidade em hansenianos, resultado das lesões que acarreta aos nervos. Estas situações são pouco compreendidas e de manejo complexo.¹⁴

Dando seguimento, proceder-se-á com os dados referentes à entrevista propriamente dita. A análise do significado da Hanseníase para as participantes está categorizada em dois núcleos de sentido: “a descoberta da Hanseníase” e “o significado da doença”.

A descoberta da Hanseníase

Inicialmente, as participantes foram questionadas sobre como se deu a identificação de sinais sugestivos da doença na pele e qual a conduta adotada nestes casos. Vinte delas suspeitaram da doença pela presença de manchas, quando, então, procuraram serviços de saúde em busca de atendimento, algumas na rede pública e outras na rede privada. As demais referiram apresentar dor e dormência, sem manchas.

Percebi manchas no meu corpo na hora do banho e depois eu procurei o dermatologista. (M6)

Na gestação, há 10 anos, eu percebi umas manchas, mas não fiz nada. Depois comecei a sentir dores, minhas mãos ficaram deformadas e eu acabei procurando o ortopedista. Foi uma peregrinação grande até que descobriram a Hanseníase em mim. (M1)

Não tinha manchas, mas eu sentia muitas dores. Daí eu procurei o Posto de saúde e fui encaminhada ao reumatologista. (M2)

Conforme demonstrado nos recortes das falas, constata-se que apesar da presença de sintomatologia sugestiva, inicialmente as participantes não suspeitaram que estivessem com Hanseníase. Quanto à detecção da doença, durante a gravidez, a literatura indica que este período induz a recidivas e exacerba lesões pré-existentes, podendo contribuir para a evolução da doença da forma indeterminada para Virchowiana, sobretudo em pessoas imunologicamente incompetentes, ou naquelas que não seguem o tratamento adequadamente. Destaca-se que nos últimos três meses de gestação e nos três primeiros da lactação a imunossupressão é acentuada, o que induz à manifestação da doença.¹⁵

As participantes atendidas na rede privada tiveram o diagnóstico de Hanseníase confundido com problemas ortopédicos ou neurológicos, entre outros. Tal dificuldade resultou em sentimento de revolta, principalmente pela burocracia existente.

Então, isso serviu para eu refletir sobre quantas pessoas passam pela mesma situação, ficam na burocracia ou em busca de um diagnóstico mais rápido. E elas podem se prejudicar, porque como meu diagnóstico levou esse tempo todo, meu caso poderia ter piorado muito mais. (M24)

A demora no estabelecimento do diagnóstico está associada a fatores, como desconhecimento a respeito dos sinais da doença, falhas operacionais em serviços de Atenção Primária à Saúde e manifestações clínicas semelhantes a outras doenças. Assim, adia-se o diagnóstico, além de protelar o início do tratamento pela perda de tempo com outras suspeitas.¹³

Apesar de as mulheres demonstrarem mais cuidado com o corpo e buscarem ajuda, quando percebem alterações que afetem a sua autoimagem, quando se trata de Hanseníase isto não se cumpre, considerando que as alterações na pele se dão de forma lenta e gradual, por vezes pouco significativas. Nessas situações, uma mancha pode ser confundida com uma micose e tratada como tal. Portanto, a insuficiência de informação contribui para que a doença se mantenha como um grave problema de saúde pública.

O significado da doença

Os dados sobre o significado da Hanseníase foram agrupados em quatro sub-núcleos de sentido: *sentimentos envolvidos: dicotomia; mudanças no cotidiano pós-diagnóstico; o tratamento como ponte para a cura e influência da família no restabelecimento da saúde.* Cada um deles será exposto e discutido adiante.

Sentimentos envolvidos: dicotomia

Para algumas participantes, ter Hanseníase estava associado à “perda da saúde”, a algo ruim e impactante. O tratamento demorado, as dores e o medo das deformidades fizeram emergir sentimentos negativos como tristeza, desesperança e depressão.

Não sei nem explicar, significou tristeza, eu venho só doente direto, só sentindo dor. (M5)

Quando disseram o que era eu fiquei desesperada, pensava que ia morrer, eu entrei em depressão. (M27)

Foi um impacto profundo, porque é uma doença que mesmo sabendo que tem tratamento, é difícil de lidar, é difícil de conviver, porque tem algumas reações, tem alguns sintomas e incomoda. (M4)

A descoberta da Hanseníase em outros estudos¹⁶⁻¹⁷ também foi permeada por sentimentos como tristeza, medo e desesperança. Conforme descrito, o diagnóstico contribuiu para a formação de uma nova identidade nas pessoas portadoras, atrelada às representações sociais, ao estigma enraizado no imaginário popular e às limitações ocasionadas pela doença, o que potencializa anseios negativos.

Embora tenham relatado dificuldades diversas, as participantes deste estudo também demonstraram otimismo ante o diagnóstico. Ao recebê-lo, surgia-lhes a possibilidade do tratamento e esperança de cura, o fim almejado e a motivação para prosseguir na luta contra a doença.

Foi bom ter descoberto, porque eu estou me tratando e eu quero ficar boa. (M8)

Foi bom, porque eu estou fazendo o tratamento, não é? Descobri que dá para fazer o tratamento. (M26)

Os relatos das participantes são sugestivos de que a crença de doença incurável foi superada, apesar do estigma ainda existente, o que representa um estímulo para o autocuidado, facilita a adesão ao tratamento e a adoção de medidas de prevenção de incapacidades. Desta maneira, diferentes sentimentos podem se manifestar, após o diagnóstico de uma doença como a Hanseníase, mas o modo como cada mulher reagirá é influenciada por sua história de vida, pelo apoio recebido em sua rede de interações, pelos estigmas e pelas informações veiculadas nos meios de comunicação e no senso comum.¹⁸

Mudanças no cotidiano pós-diagnóstico

A doença alterou a rotina, levou a limitações e acarretou em dificuldades nas atividades de vida diária. Sobretudo, as reações hansênicas e o tempo dedicado à doença, segundo as participantes, eram responsáveis pelas maiores modificações cotidianas.

Trouxe muitos problemas, porque a pessoa ficar sem a saúde, sem poder trabalhar, ficar dependendo dos outros. (M12)

Você tem que parar, tem a questão da medicação, tem uma série de reações e você muda, esquece outras coisas e se dedica só aquela questão da Hanseníase. (M22)

As limitações físicas decorrentes da Hanseníase afetam a vida cotidiana da mulher. Esta se vê na dependência de outras pessoas para desenvolver atividades diárias, um quadro de problemas constituído por extenso tratamento com retorno mensal ao serviço de saúde, fragilidades emocionais e físicas.^{17,18,19}

Assim, as principais queixas referem-se à perda da capacidade laborativa, conforme relatado pela maioria das mulheres participantes desta pesquisa. Para elas, as dores dificultaram ou impediram o trabalho, interferindo em toda a dinâmica da vida cotidiana, especialmente por desenvolverem atividades laborativas que exigiam um esforço físico maior, já que se diziam faxineiras, agricultoras ou donas de casa.

Eu trabalhava de doméstica, lavava roupa, fazia faxina, aí depois não consegui mais, porque sentia muita dor. (M12)

Eu não posso mais andar para ir ao serviço [choro]. Atrapalha tudo! É porque a pessoa fazia uma coisa e não pode mais fazer, aí é ruim, fica difícil. (M18)

Eu parei de trabalhar, eu era trabalhadora rural, aí parei de trabalhar por causa das dores, porque minha mão incha e eu não tenho mais força de segurar nada. (M20)

As dificuldades para obter trabalho formal, tendo em vista às limitações físicas, refletiram na renda familiar, principalmente para as mulheres que não eram beneficiadas pela Previdência Social. Para àquelas que se dedicavam ao cuidado da casa e dos filhos, as limitações também repercutiram na convivência familiar.

Andar, dançar, até dentro de casa mesmo, lavar um prato dói as juntas, dói tudo. (M5)

Atrapalhou tudo na minha vida, nem minha filha de dois anos eu posso botar no braço, porque não posso pegar peso. (M11)

Pesquisa sobre a avaliação da qualidade de vida de pessoas com Hanseníase revelou que mais de 1/3 sofreu algum tipo de interferência no trabalho e/ou estudo, levando ao afastamento temporário, dificuldades na execução de atividades, incapacidades permanentes e aposentadoria. Assim, compreende-se que ao atingir a população economicamente ativa, a Hanseníase gera impedimentos e mudanças no trabalho e na vida social, causando-lhes problemas econômicos e traumas.²⁰

As dificuldades no trabalho também estão associadas ao preconceito. Por isso, como mecanismo de defesa, algumas participantes relataram que escondiam a doença, evitando comentar sobre o diagnóstico neste ambiente.

Tenho receio, porque se eu dissesse que estou com Hanseníase, aí a maioria não entenderia, não é?! Aí eles poderiam ter preconceito. (M14)

Agora o preconceito está menos, porque com isso já houve uma explicação de como funciona. Então, na verdade, é muito a questão de informação que não se tem. (M22)

O preconceito relacionado à Hanseníase perpetua-se e contribui para o processo de exclusão. Para quebrar a sua cadeia, as Práticas Educativas em Saúde constituem-se ferramentas importantes, especialmente por terem a capacidade de desmistificar representações sociais enraizadas sobre o tema.

O tratamento como ponte para a cura

Apesar do tratamento demorado e das reações adversas, a PQT foi reconhecida como viabilidade da cura e restauração da saúde. Os recortes adiante evidenciam esta percepção ao retratarem as nuances e possibilidades relatadas.

O tratamento é bom, porque tem chance de cura, não é? A pessoa pode viver uma vida melhor. E se a pessoa não se tratar, pode ficar até aleijada. (M4)

Tranquilo. Eu não me queixo não. É gratuito também, a gente recebe, não é? O tempo é que é longo, mas se é o que a gente precisa para ficar bom... (M2)

É um pouco devastador, traz muitas dificuldades, muita fraqueza, então a pessoa muda, não é mais a mesma. (M28)

No começo, eu nem me preocupava, porque como era só uma mancha, eu não fazia o tratamento direito. Eu tomava dia sim, dia não, porque eu pensava que não ia se agravar, agora depois que apareceu outras manchas, eu decidi me tratar direito. (M9)

Reunir informações sobre o esquema de tratamento da Hanseníase facilita a adesão do paciente. A adesão ao tratamento está associada ao nível de conhecimento da terapia:

tempo de duração, drogas utilizadas e suas reações.²¹ Isto mostra a importância da aproximação entre a equipe de saúde e o paciente, para que possa ter conhecimento sobre o modo de vida deste, compreendendo seus limites e potencialidades e, dessa maneira, planejar e executar o cuidado de maneira que atenda às necessidades da clientela e contribua para a redução de danos advindos do tratamento medicamentoso.

Destarte, a informação auxilia na desconstrução do pensamento do senso comum de que a Hanseníase é uma doença sem perspectivas de cura, o que desestimula a adesão ao tratamento prolongado. Mesmo diante de tantos avanços no que se refere ao tratamento da patologia, algumas mulheres ainda permaneciam descrentes da sua efetividade.

Os médicos dizem que tem cura, só que eu não acredito. Eu fiz o tratamento dois anos e agora a doença voltou. (M20)

O tratamento para mim não está sendo lá essas coisas, porque já tem uns três anos que eu estou fazendo e tem dias que eu estou bem, tem dias que não. (M6)

As queixas de dores frequentes e as reações inflamatórias, posteriores à PQT, contribuíram para que estas mulheres desacreditassem da cura, o que também foi encontrado em outro estudo.²² A PQT vem sofrendo uma crise de credibilidade, visto que a doença tratada com a mesma tecnologia é vivenciada como qualquer outra, curável para alguns pacientes e para outros como uma doença crônica, sem cura. Dessa forma, a PQT não é variável isolada no contexto da doença, como muitas vezes propõe o modelo biomédico, mas a história, cultura e as interseções entre a doença e a sociedade são fatores que trazem significados ao que é estar doente e o que é estar curado, indo além da cura bacteriológica.²³

Influência da família no restabelecimento da saúde

Algumas entrevistadas relataram que seus familiares desempenhavam papel importante no enfrentamento da doença. Percebe-se que a família desempenhou um papel importante ao lhes estimular a seguir com o tratamento.

Ah, minha família me dá muita força, me apoia, diz que eu vou ficar boa. (M20)

*Minha família sempre me dá força, fala para eu não desistir. (M19)
Eles apoiam, dão o maior apoio, me ajudam bastante. (M6)*

Diante de uma situação de adoecimento, a família é a instituição na qual o doente buscará apoio para o sofrimento e baixa autoestima, sendo uma grande aliada na luta pelo retorno da saúde.²⁴ Além do apoio familiar, as informações repassadas por profissionais de saúde, como aquelas veiculadas nos meios de comunicação a respeito da doença e dos avanços da ciência, contribuíram para as mudanças no modo de a sociedade acolher as pessoas com Hanseníase. Contudo, o ambiente familiar também pode ser cenário de preconceito, como visto nos relatos.

Eu acho que eles têm um pouco de medo de passar Hanseníase para eles, porque os meninos ficam falando assim 'e se passar para a gente?' (M10)

Eles têm muito medo, e tem gente que tem preconceito não é? (...). Dois irmãos meus que tiveram uma doença parecida, tiveram manchas, mas assim num instante desapareceram, eles pensaram que era Hanseníase, já ficaram dizendo que tinham pegado de mim. Então, acho que eles têm preconceito. (M4)

Estes depoimentos corroboram achados de estudo que mostrou o afastamento de familiares por medo do contágio, além do isolamento do próprio portador motivado pelo preconceito.²⁴ O estigma presente nos casos de Hanseníase repercutiu também na vida afetiva das participantes, culminando em abandono dos companheiros e em dificuldades para futuros relacionamentos afetivos.

Quando eu disse, ele foi embora: o pai de minha filha! A gente viveu 16 anos juntos. (M20)

Isso trouxe um peso muito grande até na vida amorosa! Às vezes, o familiar não entende que a pessoa mudou, que não pode levar aquela rotina que levava antes, porque ficou mais frágil, porque sente muita dor. O corpo muda muito e não é todo marido que entende isso. E precisa da família para cuidar-se. (M28)

Não consigo me envolver com uma pessoa, porque eu tenho vergonha. (M23)

Estudo multicêntrico sobre gênero e Hanseníase constatou que, no Brasil, 25% das mulheres foram abandonadas por seus companheiros ou se divorciaram após o diagnóstico da doença. Contraditoriamente, menos da metade desse percentual (10%) ocorreu quando tal diagnóstico foi realizado em homens.²⁵

Percebe-se também uma estreita relação entre a família e a imagem que estas mulheres fizeram de si mesmas. Devido às alterações corporais que afetavam a autoestima e, por conta disto, sentiam vergonha e buscavam isolar-se, algumas compreendiam que relações afetivas não deveriam ser vivenciadas naquele momento.

As marcas na pele denunciam a doença, o que justifica o medo da rejeição, considerando o estigma e o preconceito ainda existentes. Isto compromete a aparência pessoal e leva muitas mulheres ao auto-isolamento.¹⁸ Nesta pesquisa, apesar das mudanças, algumas participantes demonstravam boa relação com o corpo, pois se sentiam impotentes diante das alterações corporais e acabavam por conformar-se.

Aparece mancha no seu corpo e você fica com vergonha, tem receio de sair. No começo, eu tinha muito isso, não gostava de sair e até hoje eu não posso vestir roupa curta, porque as manchas ficam muito expostas. (M9)

Fiquei gorda, barriguda, rosto inchado e não era desse jeito o meu corpo. Eu encaro com muita tristeza mesmo e tem dia que eu fico deprimida mesmo. (M6)

Meu corpo era bonitinho, mas quando eu o vi assim, cheio de manchas, fiquei desesperada, aí depois eu fui conversando com as pessoas, com a enfermeira do posto, foi melhorando, porque ela é gente boa, ela conversa com a pessoa. (M21)



Portanto, os significados da doença, o modo de sentir as modificações corporais, as sequelas e as reações aos medicamentos estão intimamente relacionados às relações de gênero, construídas historicamente. O planejamento do cuidado precisa incluir questões relacionadas ao gênero, sexualidade, mudanças corporais e condições socioculturais das pessoas.²²

CONCLUSÃO

A Hanseníase prejudicou, sobremaneira, a vida das participantes, cujas alterações afetaram não apenas a pele e o corpo, mas suas interações sociais: convívio familiar, social e profissional, além da situação econômica. As limitações físicas levaram à perda da capacidade produtiva e à dependência, pela impossibilidade de efetuar atividades da vida diária, como o cuidado da casa, dos filhos e de si mesmas.

Os resultados não só reafirmam o preconceito socialmente construído, como também que a Hanseníase mantém relação com a condição econômica, acometendo, sobretudo, pessoas menos favorecidas. Considerando a incidência elevada da doença na região e os prejuízos representados pela demora no estabelecimento do diagnóstico, é recomendável aos profissionais de saúde o desenvolvimento de um cuidar individualizado, com olhar ampliado e atento às alterações na pele sugestivas da doença e, em particular durante o pré-natal, indagando gestantes sobre a presença de manchas com alterações de sensibilidade. Além disso, que desenvolvam práticas educativas favoráveis ao esclarecimento e tomada de consciência das pessoas sobre a doença.

Diante do que foi exposto, pode-se observar que a doença ainda causa sentimentos e visões contraditórias. Quando há desconhecimento acerca desta nova condição, faz-se necessário que os profissionais de saúde aprimorem a escuta e atuem para dirimir os medos e anseios dos pacientes, pois pode significar a desmitificação desta. Os resultados desta pesquisa têm sua utilidade não apenas para consulta da equipe interdisciplinar nos cuidados a mulheres portadoras de Hanseníase, como também para nortear docentes e estudantes de cursos da área de saúde em busca do cuidado integral.

Vale ressaltar que esta pesquisa foi realizada com mulheres atendidas em um serviço para onde são encaminhados os casos de difícil manejo, o que pode configurar limitação para o estudo. Sugere-se, assim, que outros sejam realizados com seleção das mulheres nas Unidades de Saúde da Família, que acompanha a maioria dos casos, possibilitando uma visão mais abrangente do tema tratado.

REFERÊNCIAS

1. Penna MLF, Penna GO. Leprosy frequency in the world, 1999-2010. Mem Inst Oswaldo Cruz [Internet]. 2012 [acesso em 2016 mar 02];107(Suppl 1):3-12. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/mioc/v107s1/02.pdf>.
2. Barbosa DRM, Almeida MG, Santos AG. Características epidemiológicas e espaciais da hanseníase no Estado do Maranhão, Brasil, 2001-2012. Medicina (Ribeirão Preto) [Internet]. 2014 [acesso em 2016 mar 06];47(4):347-56. Disponível em: http://revista.fmrp.usp.br/2014/vol47n4/REV_Caracteristicas-epidemiologicas-e-espaciais-da-hansenia-no-Estado-do-Maranhao.pdf.
3. Oliveira VM, Assis CRD, Silva KCC. Levantamento epidemiológico da hanseníase no nordeste brasileiro durante o período de 2001-2010. Scire Salut [Internet]. 2013 out-dez [acesso em 2016 mar 15];3(1):16-27. Disponível em:

<http://sustenere.co/journals/index.php/sciresalutis/article/view/ESS2236-9600.2013.001.0002/232>.

4. Simpson CA, Miranda FAN, Meneses RA, Carvalho IHS, Cabral AMF, Santos VRC. No habitus do antigo hospital colônia-representações sociais da hanseníase. *Rev Pesqui Cuid Fundam* [Internet]. 2013 jul-set [acesso em 2016 abr 10];5(3). Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3003/pdf_825.
5. Lana FCF, Lanza FM, Carvalho APM, Tavares APN. O estigma da hanseníase e sua relação com as ações de controle. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2014 jul-set [acesso em 2016 jan 01];4(3):556-65. Disponível em: https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/12550/pdf_556-565.
6. 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* [Internet]. 2009 abr [acesso em 2016 maio 05];25(4):857-67. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n4/17.pdf>.
7. Ayres JA, Paiva BSR, Duarte MTC, Berti HW. Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. *REME Rev Min Enferm* [Internet]. 2012 jan-mar [acesso em 2016 fev 03];16(1):56-62. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/500>.
8. Minayo, MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12^a ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
9. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: LDA; 2009.
10. Ribeiro Junior AF, Vieira AP, Caldeira AP. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. *Rev Soc Bras Clín Méd* [Internet]. 2012 jul-ago [acesso em 2016 jun 08];10(4):272-7. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3046.pdf>.
11. Sousa NP, Silva MIB, Lobo CG, Barboza MCC, Abdon APV. Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. *Hansen Int* [Internet]. 2011 [acesso em 2016 fev 08];36(1):11-6. Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11557.
12. Corrêa RGCF, Aquino DMC, Caldas AJM, Amaral DKCR, França FS, Mesquita ERBPL. Epidemiological, clinical, and operational aspects of leprosy patients assisted at a referral service in the state of Maranhão, Brazil. *Rev Soc Bras Med Trop* [Internet]. 2012 jan-fev [acesso em 2016 mar 10];45(1):89-94. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v45n1/17.pdf>.
13. Aquino CMF, Rocha EPAA, Guerra MCG, Coriolano MWL, Vasconcelos EMR, Alencar EM. Peregrinação (via crucis) até o diagnóstico da hanseníase. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2015 mar-abr [acesso em 2016 fev 18];23(2):185-90. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v23n2/v23n2a07.pdf>.
14. Souza LWF. Reações hansênicas em pacientes em alta por cura pela poliquimioterapia. *Rev Soc Bras Med Trop* [Internet]. 2010 nov-dez [acesso em 2016 maio 10];43(6):737-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n6/29.pdf>.
15. Oliveira SG, Tavares CM, Moura ERF, Trindade RFC, Almeida AM, Bomfim EO. Gestaç o e hanseníase: uma associaç o de risco nos serviç os de sa de. *Hansen Int* [Internet]. 2011 [acesso em 2016 maio 15];36(1):31-8. Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11560.

16. Marinho FD, Macedo DCF, Sime MM, Paschoal VS, Nardi MT. Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. *Arq Ciênc Saúde [Internet]*. 2014 jul-set [acesso em 2016 abr 30];21(3):46-52. Disponível em: [http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-21-3/IDZ-651-\(21-3\)-jul-Set-2014.pdf](http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-21-3/IDZ-651-(21-3)-jul-Set-2014.pdf).
17. Souza EB, Neves TV, Diniz APM, Reis IB, Valentim IM, Rocha ESD, et al. Percepções da doença e do tratamento pelos pacientes tratados de hanseníase residentes em Palmas-Tocantins. *Hansen Int [Internet]*. 2013 [acesso em 2016 maio 08];38(1-2):56-60. Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12219.
18. Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MA. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2013 nov-dez [acesso em 2016 abr 07];66(6): 893-900. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n6/13.pdf>.
19. Nunes JM, Oliveira EM, Vieira NFC. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciênc Saúde Colet [Internet]*. 2011 [acesso em 2016 maio 19];16(Supl 1):1311-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a65v16s1.pdf>.
20. Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JIS, Teles JBM, Campelo V. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Rev Soc Bras Med Trop [Internet]*. 2011 set-out [acesso em 2016 mar 31];44(5). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v44n5/19.pdf>.
21. Lira KB, Leite JJG, Maia DCBSC, Freitas RMF, Feijão AR. Knowledge of the patients regarding leprosy and adherence to treatment. *Braz J Infect Dis [Internet]*. 2012 [acesso em 2016 maio 08];16(5):472-5. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bjid/v16n5/v16n5a12.pdf>.
22. Santos AK, Ribeiro APG, Monteiro S. Hanseníase e práticas da comunicação: estudo de recepção de materiais educativos em um serviço de saúde no Rio de Janeiro. *Interface Comun Saúde Educ [Internet]*. 2012 jan-mar [acesso em 2016 abr 30];16(4):2015-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n4/aop1412.pdf>.
23. Cruz A. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil. *Physis (Rio J) [Internet]*. 2016 [acesso em 2016 jun 03];26(1):25-44. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v26n1/0103-7331-physis-26-01-00025.pdf>.
24. Silva CAB, Albuquerque VLM, Antunes MFR. Leprosy as a neglected disease and its stigma in the northeast of Brazil. *Indian J Lepr [Internet]*. 2014 [acesso em 2016 maio 03];86:53-9. Disponível em: [http://www.ijl.org.in/2014/3%20Silva%20et%20al%20\(53-59\).pdf](http://www.ijl.org.in/2014/3%20Silva%20et%20al%20(53-59).pdf).
25. Varkevisser CM, Lever P, Alubo O, Burathoki K, Idawani C, Moreira TMA, et al. Gender and leprosy: case studies in Indonesia, Nigeria, Nepal and Brazil. *Lepr Rev [Internet]*. 2009 [acesso em 2016 jan 05];80:65-76. Disponível em: <https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Mar09/Lep65-76.pdf>.

Data de recebimento: 23/11/2016

Data de aceite: 19/06/2017

Contato com autor responsável: Susanne Pinheiro Costa e Silva

Endereço postal: Av. José de Sá Maniçoba, Sn, Centro. Caixa Postal 252, CEP 56304-205 - Petrolina-PE, Brasil.

E-mail: susanne.costa@univasf.edu.br