

RESUMO EXPANDIDO - DOENÇAS NEGLIGENCIADAS

ENTRE MARCAS E VIVÊNCIAS: O IMPACTO DO ESTIGMA NA HANSENÍASE.

Deborah Do Nascimento Santos (deborah_santoss@hotmail.com)

Odinelia Souza Diniz (odinelia.diniz@discente.ufma.br)

Marcelo Souza De Andrade (marcelo.andrade@ufma.br)

Maria Do Socorro De Sousa Cartágenes (cartagenes.maria@ufma.br)

Dayane Fernandes Sousa (dayanef.cruz16@gmail.com)

INTRODUÇÃO: A hanseníase é uma doença infecciosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*, que acomete principalmente a pele e os nervos periféricos, podendo ocasionar incapacidades físicas, deformidades e importantes repercussões psicossociais quando não diagnosticada e tratada precocemente. Apesar dos avanços obtidos nas estratégias de controle da doença, a hanseníase ainda representa um relevante problema de saúde pública em diversos países, especialmente no Brasil, que permanece entre as nações com maior número de casos novos registrados anualmente (BRASIL, 2024). Além das manifestações clínicas, a hanseníase é historicamente marcada pelo preconceito e pela exclusão social, fenômenos que contribuem para a manutenção do estigma associado à doença. Nesse contexto, pessoas

diagnosticadas com hanseníase frequentemente enfrentam dificuldades nas relações familiares, sociais e laborais, além de impactos na autoestima, na saúde mental e na percepção de qualidade de vida (JESUS et al., 2023). A qualidade de vida relacionada à saúde tem sido reconhecida como importante indicador para avaliação do impacto das doenças crônicas sobre o cotidiano das pessoas. Estudos demonstram que pacientes acometidos pela hanseníase apresentam prejuízos significativos em diferentes domínios da qualidade de vida, especialmente nos aspectos físicos, emocionais e sociais (BARCELOS et al., 2021). Dessa forma, compreender a relação entre estigma e qualidade de vida torna-se fundamental para subsidiar intervenções que promovam cuidado integral, redução das vulnerabilidades e fortalecimento das políticas públicas direcionadas a essa população. OBJETIVO: Analisar o estigma e seu impacto na qualidade de vida de pacientes com o diagnóstico de hanseníase em uma unidade de referência em São Luís-MA. MÉTODO: Trata-se de um estudo observacional, descritivo, com abordagem quantitativa, desenvolvido em unidade estadual de referência para tratamento da hanseníase localizadas no município de São Luís-MA: Hospital Dr. Genésio Rêgo. A população do estudo é composta por indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos, diagnosticados com hanseníase e em acompanhamento na unidade pós alta. O cálculo amostral foi realizado considerando uma população de 844 indivíduos registrados entre os anos de 2022 e 2025, nível de confiança de 95% e erro amostral de 5%, resultando em uma amostra estimada de 160 participantes. Até o momento da elaboração deste resumo, foram realizadas 145 entrevistas, correspondendo a aproximadamente 90,6% da amostra prevista. A coleta de dados ocorre por meio da aplicação de um questionário sociodemográfico e clínico, da Escala Explanatory Model Interview Catalogue para Pessoas Acometidas pela Hanseníase (EMIC-AP), utilizada para mensuração do estigma percebido e internalizado, e do Dermatology Life Quality Index (DLQI), instrumento amplamente empregado na avaliação da qualidade de vida relacionada às doenças dermatológicas (OLIVEIRA, 2018). Os dados são organizados em planilhas eletrônicas e serão analisados por meio do software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), respeitando os princípios éticos estabelecidos pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. RESULTADOS E DISCUSSÃO: Até o presente momento, a pesquisa

encontra-se em fase avançada de coleta de dados, tendo alcançado 145 participantes entrevistados. As informações obtidas contemplam características sociodemográficas, clínicas e psicossociais relacionadas ao processo de adoecimento pela hanseníase. A literatura aponta que a presença de incapacidades físicas, alterações corporais visíveis e limitações funcionais decorrentes da doença favorece experiências de discriminação e exclusão social, potencializando os níveis de estigma vivenciados pelos pacientes (WHO, 2023). Estudos recentes evidenciam associação entre maiores níveis de estigma e piores indicadores de qualidade de vida, especialmente nos domínios relacionados ao bem-estar psicológico, às relações interpessoais e à participação social (BARCELOS et al., 2021; JESUS et al., 2023). Nesse sentido, a utilização conjunta da EMIC-AP e do DLQI possibilita uma compreensão ampliada das repercussões psicossociais da doença, permitindo identificar fatores que influenciam negativamente a experiência de adoecimento. Espera-se que os resultados finais desta investigação contribuam para o fortalecimento de estratégias de cuidado centradas nas necessidades dos pacientes, favorecendo ações voltadas à redução do estigma, ao acolhimento psicossocial e à melhoria da qualidade de vida de pessoas acometidas pela hanseníase. CONCLUSÃO: A hanseníase ultrapassa a dimensão biológica da doença e produz impactos significativos na vida dos indivíduos acometidos, especialmente em função das repercussões psicossociais associadas ao estigma. A investigação da relação entre estigma e qualidade de vida representa importante estratégia para ampliar a compreensão das necessidades dessa população e subsidiar ações de cuidado integral em saúde. Espera-se que os resultados desta pesquisa contribuam para a formulação de intervenções multiprofissionais mais efetivas, capazes de promover inclusão social, redução do preconceito e melhoria da qualidade de vida dos pacientes acompanhados nos serviços de referência do Maranhão.

STIGMA EXPERIENCED BY PATIENTS WITH LEPROSY AND ITS IMPACT ON QUALITY OF LIFE

INTRODUCTION: Leprosy is a chronic infectious disease caused by *Mycobacterium leprae*, primarily affecting the skin and peripheral nerves and potentially leading to physical disabilities, deformities, and significant psychosocial consequences when not diagnosed and treated early. Despite advances in disease control strategies, leprosy remains a major public health concern in several countries, particularly in Brazil, which continues to report one of the highest numbers of new cases worldwide (Brazil, 2024). Beyond its clinical manifestations, leprosy has historically been associated with prejudice and social exclusion, factors that contribute to the persistence of stigma related to the disease. In this context, individuals diagnosed with leprosy frequently experience difficulties in family, social, and occupational relationships, as well as negative impacts on self-esteem, mental health, and perceived quality of life (Jesus et al., 2023). Health-related quality of life has been recognized as an important indicator for assessing the impact of chronic diseases on individuals' daily lives. Studies have demonstrated that people affected by leprosy experience significant impairments in several domains of quality of life, particularly in physical, emotional, and social aspects (Barcelos et al., 2021). Therefore, understanding the relationship between stigma and quality of life is essential to support interventions aimed at promoting comprehensive care, reducing vulnerabilities, and strengthening public policies directed toward this population.

OBJECTIVE: To analyze stigma and its impact on the quality of life of patients diagnosed with leprosy receiving follow-up care at a referral center in São Luís, Maranhão, Brazil.

METHOD: This is an observational, descriptive study with a quantitative approach, conducted at a state referral center for leprosy treatment located in São Luís, Maranhão, Brazil: Dr. Genésio Rêgo Hospital. The study population consists of individuals aged 18 years or older diagnosed with leprosy and undergoing post-discharge follow-up care at the institution. Sample size calculation was based on a population of 844 individuals diagnosed with leprosy between 2022 and 2025, considering a 95% confidence level and a 5% margin of error, resulting in an estimated sample of 160

participants. At the time of writing this abstract, 145 interviews had been completed, corresponding to approximately 90.6% of the planned sample. Data collection is being carried out through a sociodemographic and clinical questionnaire, the Explanatory Model Interview Catalogue for People Affected by Leprosy (EMIC-AP), used to assess perceived and internalized stigma, and the Dermatology Life Quality Index (DLQI), a widely used instrument for evaluating quality of life related to dermatological conditions (Oliveira, 2018). Data are organized in electronic spreadsheets and will be analyzed using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), in accordance with the ethical principles established by Resolution No. 466/2012 of the Brazilian National Health Council.

RESULTS AND DISCUSSION: Data collection is currently in an advanced stage, with 145 participants interviewed to date. The information obtained includes sociodemographic, clinical, and psychosocial characteristics associated with the experience of living with leprosy. The literature indicates that physical disabilities, visible bodily changes, and functional limitations resulting from the disease contribute to experiences of discrimination and social exclusion, thereby increasing the levels of stigma experienced by affected individuals (WHO, 2023). Recent studies have also reported an association between higher levels of stigma and poorer quality-of-life outcomes, particularly in domains related to psychological well-being, interpersonal relationships, and social participation (Barcelos et al., 2021; Jesus et al., 2023). In this regard, the combined use of EMIC-AP and DLQI provides a broader understanding of the psychosocial consequences of leprosy, enabling the identification of factors that negatively influence the illness experience. The final results are expected to contribute to the development of patient-centered care strategies aimed at reducing stigma, strengthening psychosocial support, and improving the quality of life of individuals affected by leprosy.

CONCLUSION: Leprosy extends beyond its biological dimension and has significant impacts on the lives of affected individuals, particularly due to the psychosocial consequences associated with stigma. Investigating the relationship between stigma and quality of life is an important strategy for improving understanding of the needs of this population and supporting comprehensive healthcare actions. The findings of this study are expected to contribute to the development of more effective multidisciplinary interventions capable of promoting social inclusion, reducing prejudice, and

improving the quality of life of patients receiving care in referral services in Maranhão, Brazil.

REFERÊNCIAS:

BARCELOS, R. M. F. M. et al. Leprosy patients' quality of life: a scoping review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 55, e03771, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico de Hanseníase 2024. Brasília: Ministério da Saúde, 2024.

JESUS, I. L. R. et al. Hanseníase e vulnerabilidade: uma revisão de escopo. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 28, n. 8, p. 2301-2313, 2023.

OLIVEIRA, H. X. Adaptação transcultural das escalas de estigma Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) para pessoas acometidas pela hanseníase. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global Leprosy (Hansen disease) update, 2023. Geneva: WHO, 2023.

Palavras-chave: hanseníase; estigma; saúde pública; saúde mental.