



Entre Marcas e Vivências: O Impacto do Estigma na Hanseníase.

Deborah do Nascimento Santos¹; Odinélia Souza Diniz²; Dayane Fernandes Sousa³; Marcelo de Souza Andrade⁴ e Maria do Socorro de Sousa Cartagenes⁵.

1) Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto (PPGSAD) | E-mail: deborah.santos@discente.ufma.br
2) Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto (PPGSAD) | E-mail: odinelia.diniz@discente.ufma.br
3) Mestre do Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto (PPGSAD) | E-mail: dayane.fernandes@gmail.com
4) Coorientador do Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto (PPGSAD) | E-mail: marcelo.andrade@ufma.br
5) Orientadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto (PPGSAD) E-mail: cartagenes.maria@ufma.br

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.

METODOLOGIA

Essa pesquisa tem como 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. 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

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.

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.