

# Suporte e participação social em indivíduos com hanseníase

## Social Support and participation of individuals with leprosy

Liliany Fontes Loures\*  
Cláudia Helena Cerqueira Marmorá\*

244

O Mundo da Saúde, São Paulo - 2017;41(2):244-252  
Artigo Original • Original Paper

### Resumo

O contexto de isolamento social e de restrição dos relacionamentos sociais gerado pela hanseníase promove a diminuição na participação na comunidade, destacando a importância do suporte social. Desta forma, esse estudo teve como objetivo avaliar o grau de restrição de participação e o suporte social recebido pelos indivíduos em tratamento para hanseníase em dois centros de referência para hanseníase no município de Juiz de Fora-MG, Brasil. Foram aplicadas as Escalas de Participação e de Avaliação do Suporte Social, no primeiro semestre de 2014, nos indivíduos inseridos nesses centros. Para análise estatística foram utilizados teste de Wilcoxon, correlação de Spearman e teste exato de Fisher, com nível de significância de  $p < 0,05$ . A partir dos resultados, observa-se que 60% dos sujeitos não apresentaram restrição de participação, e altos valores de disponibilidade e de satisfação dos suportes oferecidos. Pode-se ressaltar a família e os profissionais de saúde como fonte desse suporte. Destaca-se o suporte social tipo emocional, visto que os indivíduos com hanseníase que apresentavam incapacidades e os que não tiveram restrição de participação apontaram uma associação com a satisfação desse suporte. A partir deste estudo, conclui-se que o suporte social pode ser apontado como um fator protetor, tornando-se essencial a escuta ao indivíduo, não perdendo de vista a noção de que o cuidado não se remete apenas aos sinais visíveis da doença, mas antes a todo o contexto social ao qual o portador encontra-se inserido.

**Palavras-chave:** Hanseníase. Apoio social. Participação social.

### Abstract

The context of social isolation and restriction of social relationships created by leprosy promotes decreased participation in the community, highlighting the importance of social support. Thus, this study aimed to assess the degree of participation restriction and social support received by individuals in treatment for leprosy in two reference centers for leprosy in the city of Juiz de Fora. The Participation and Evaluation of Social Support Scales were applied in the first half of 2014 to individuals inserted in these centers. Statistical analyses were performed using Wilcoxon test, Spearman correlation and Fisher's exact test, with a significance level of  $p < 0.05$ . According to the results, 60% of the subjects did not present participation restriction, and high values of availability and satisfaction of the support offered were observed. The family and health professionals can be highlighted as this source of support. The emotional type of social support is noteworthy, as individuals with leprosy who had disabilities and those without participation restriction showed an association with the satisfaction of that support. It was concluded that social support can be seen as a protective factor, making it essential to listen to the individual, not losing sight of the notion that care does not refer only to the visible signs of the disease, but rather the whole social context to which the carrier is inserted.

**Keywords:** Leprosy. Social support. Social participation.

DOI: 10.15343/0104-7809.20174102244252

\*Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora – MG, Brasil. E-mail: lilianyfl@yahoo.com.br

\*\* Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora – MG. Brasil. E-mail: claudia.marmora@ufjf.edu.br

As autoras declaram não haver conflitos de interesse.

## INTRODUÇÃO

A lepra, conhecida como hanseníase no Brasil, é uma doença infectocontagiosa, crônica e de evolução lenta que acomete normalmente homens e mulheres adultos, causada pelo *Mycobacterium leprae* ou chamado bacilo de Hansen. A doença se manifesta por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos como lesões de pele e de nervos periféricos, principalmente nos olhos, nas mãos e nos pés. Ressalta-se que o comprometimento neurológico periférico é o responsável pelo alto grau incapacitante desta doença, podendo provocar incapacidades físicas, que podem evoluir para deformidades<sup>1</sup>.

O histórico desta doença no Brasil foi marcado pelo isolamento compulsório que os indivíduos doentes e seus familiares sofreram por 40 anos, entre as décadas de 20 e 60, sendo obrigados a viver em leprosários, preventórios e dispensários<sup>2</sup>. O processo que culminou o fim desse sistema tripé iniciou na década de 50, devido à disponibilização dos medicamentos em grande escala para tratamento ambulatorial dos doentes de hanseníase e à VII Conferência Internacional de Lepra, em Tóquio, que procurava estabelecer uma convivência menos separatista e mais preocupada com as questões sociais dos doentes e da doença<sup>3,4</sup>. O tratamento considerado efetivo nesse período para a hanseníase era a sulfona<sup>5</sup>, porém houve o desenvolvimento de novas medicações sendo inserida mais tardiamente a poliquimioterapia, estas medicações foram atualizadas e é utilizada atualmente para a cura da hanseníase e preconizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>1</sup>.

A transição do nome lepra para hanseníase, com o objetivo de reintegrar socialmente o doente e diminuir o estigma presente nos termos “lepra” e “leproso”, surgiu com a iniciativa de Abraão Rotberg, um proeminente hansenologista brasileiro da época, e mais tardiamente obtendo adesão do Morhan e de outros setores<sup>3,6</sup>.

A substituição do nome favoreceria a construção de novas concepções culturais sobre a doença, pois o propósito desta mudança foi retirar a lepra, carregada de um

caráter estigmatizante, para inserir a hanseníase, uma doença sem estigma e com cura<sup>7</sup>. Porém, esta transição de nomes ainda não se concretizou. Pode-se perceber que a relação de sinais, sintomas e tratamento entre os termos hanseníase e lepra é visto de forma diferente por muitas pessoas. Isto se deve ao pouco investimento nos meios midiáticos e sociais para a divulgação ampla da nova terminologia; talvez, também, pelo interesse da sociedade em ocultá-la. O termo hanseníase faz parte de uma modernização do senso comum, ancorada na representação tradicional da lepra<sup>8</sup>.

Oliveira e Romanelli<sup>9</sup> referem que quando o indivíduo apresenta os sinais físicos da hanseníase, esta se torna visível aos outros, fazendo com que a aparência provoque um impacto negativo, levando esta pessoa a um processo de autorrejeição. Consequentemente, ela se esconde para não dar explicações aos outros, representando, assim, reações de autoestigmatização, diminuindo o nível de participação social. Caracterizando também esta atitude como uma autodefesa.

Nesse contexto de isolamento social e de restrição dos relacionamentos sociais gerado pela hanseníase, e que juntos promovem diminuição na participação na comunidade faz-se importante o suporte social. O suporte social é apontado por estudiosos de diversas áreas do conhecimento como um fator capaz de proteger e promover a saúde, sendo também relacionado à capacidade das pessoas lidarem com situações difíceis<sup>10</sup>. Seidl e Tróccoli<sup>11</sup> desenvolveram uma escala para avaliar a disponibilidade e a satisfação com o suporte social, e apontam que as pessoas portadoras de doenças crônicas são beneficiadas pela disponibilidade deste suporte.

Em relação à hanseníase, pode-se pensar que a presença deste suporte auxiliaria na redução do medo de rejeição e do isolamento. O apoio dos familiares, amigos e profissionais de saúde ajudaria na recuperação do doente e em sua reintegração social. Assim, pode-se perceber a importância do apoio social para o doente ao lidar com sua doença e da necessidade deste<sup>12</sup>.

Deste modo, pode-se considerar que a hanseníase influencia o modo de vida dos indivíduos acometidos por ela, e este trabalho teve o objetivo de avaliar o grau de restrição de

participação, e a disponibilidade e a satisfação do suporte social recebidos pelos indivíduos em tratamento para hanseníase, além de uma correlação entre esses achados.

## METODOLOGIA

Foi realizado um estudo transversal com os usuários cadastrados em tratamento com o PQT nas duas unidades de referência de hanseníase da Zona da Mata Mineira, no primeiro semestre do ano de 2014, ambas localizadas no município de Juiz de Fora (MG). Neste período, estavam em tratamento 21 indivíduos, foi excluído apenas um indivíduo em virtude deste ter apresentado laudo médico com o diagnóstico de Doença de Alzheimer, o que dificultaria a obtenção das respostas nas escalas aplicadas. Desta forma, a amostra foi constituída por 20 indivíduos, 10 de cada unidade de referência.

As duas unidades de referência para tratamento de hanseníase atendem usuários moradores da Zona da Mata Mineira de forma aleatória, entre elas há algumas diferenças quanto à composição das especialidades dos profissionais que compõe as equipes de saúde, porém ambas são caracterizadas como equipe multiprofissional, e o serviço do grupo de auto cuidado oferecido apenas por uma unidade. Essas diferenças não foram consideradas relevantes para este trabalho, visto que foram oferecidos estes serviços para todos os usuários previamente à realização do trabalho.

Para caracterização da amostra foram coletadas informações nos prontuários eletrônicos dos participantes. Para mensurar a restrição de participação social experimentada pelas pessoas afetadas pela hanseníase, foi aplicada a Escala de Participação, a qual avalia o impacto do estigma na vida social dessas pessoas<sup>13</sup>. O escore da escala é a soma de todos os pontos e apresenta uma classificação de graus de restrição de participação: 0 – 12: sem restrição significativa; 13 – 22: leve restrição; 23 – 32: restrição moderada; 33 – 52: restrição grave; 53 – 90: restrição extrema.

Para avaliar a disponibilidade e a satisfação do suporte social percebido pelos indivíduos com

hanseníase, foi aplicada a Escala para Avaliação do Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS<sup>11</sup>. A escolha por esta escala se deve ao uso da mesma em pessoas em condições de saúde crônica e estigmatizante, como no caso deste trabalho, em pessoas com hanseníase.

Esta escala avalia o suporte em dois fatores: suporte emocional e suporte instrumental. O suporte instrumental “refere-se à disponibilização de ajuda que auxilie a pessoa no manejo ou resolução de situações práticas ou operacionais do cotidiano, como apoio material, financeiro ou das atividades diversas do dia-a-dia”. O suporte emocional “consiste em comportamentos como escutar, prover atenção ou fazer companhia que contribuem para que a pessoa se sinta cuidada e/ou estimada”. A pontuação da escala é subdividida em disponibilidade do suporte instrumental, satisfação com o suporte instrumental, disponibilidade do suporte emocional e satisfação com o suporte emocional. Quanto maior o escore, maior a disponibilidade percebida e a satisfação com os suportes. O instrumento apresenta, no final, uma questão aberta referente à identificação das pessoas que oferecem o suporte e à identificação de outro tipo de apoio social, não apresentado na escala<sup>11</sup>.

Para a aplicação das escalas, foram realizados encontros com os participantes no próprio centro de referência, após a consulta com a equipe de saúde, em uma sala reservada, tranquila e sem interferência dos profissionais da unidade.

Os resultados das escalas de Participação e de Avaliação do Suporte Social foram inseridos em um banco de dados e processados pelo programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20 para Windows. Para composição do escore da Escala de Participação foi calculada a frequência dos graus de restrição de participação, sendo apresentado por frequência e percentuais. Para composição do escore da Escala de Suporte Social foram calculados os valores mínimos, máximos, média aritmética e desvio padrão dos itens correspondentes a cada fator (disponibilidade e satisfação) para o suporte emocional e instrumental. Os componentes da Escala de Avaliação do Suporte Social foram

comparados utilizando o teste de Wilcoxon, e o estudo da correlação entre as escalas foi analisado pela correlação de Spearman. Para realizar a associação entre os resultados das escalas e o perfil clínico dos usuários, as variáveis das escalas foram transformadas em variáveis categóricas (Escala de Participação: sem restrição e com restrição; Escala de Avaliação do Suporte Social em relação ao aspecto de satisfação: insatisfeito, nem insatisfeito nem satisfeito, e satisfeito; em relação ao aspecto de disponibilidade: indisponível, às vezes, e disponível) e foi utilizado o teste exato de Fisher e o método de Monte Carlo, determinado o valor de significância de  $p < 0,05$ .

Foi apresentado parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora, sob o parecer nº 714.507.

## RESULTADOS

A amostra foi caracterizada com idade média de 53,45 anos; 55% eram do sexo masculino e 80% apresentaram baixo nível de escolaridade. Em relação aos dados relacionados à hanseníase 85% foram classificados como multibacilar; 55% apresentaram algum grau de incapacidade no momento do diagnóstico, 10% tinham grau zero de incapacidade, e os restantes 35% não havia esta informação no prontuário. No momento de coleta de dados deste trabalho 20% estavam em quadros reacionais, 80% apresentavam sinais visíveis tais como manchas, nódulos, atrofia muscular e alterações da coloração de pele devido à medicação, e 95% não apresentavam sequelas tais como amputação e deformidades. No que se refere à escala de Participação, foi observado que 60% dos indivíduos foram classificados no nível de sem restrição significativa, como visualizado na Tabela 1.

Em relação ao resultado da escala de Avaliação do Suporte Social, foram obtidos os valores mínimos e máximos, as médias aritméticas e o desvio padrão dos seguintes aspectos: disponibilidade do suporte instrumental e do suporte emocional, satisfação com o suporte instrumental e com o suporte

emocional, apresentados na Tabela 2.

Conforme os resultados, altos valores de disponibilidade e de satisfação dos suportes oferecidos podem ser observados. Quando comparado os resultados das subescalas, observou-se diferença estatisticamente significativa quanto à disponibilidade entre as duas formas de suporte, na qual o suporte emocional teve uma maior disponibilidade. Não houve diferença estatisticamente significativa quanto à satisfação entre as duas formas de suportes pesquisadas.

Dentre as fontes de apoio que ofereceram suporte, a família teve um destaque, sendo relatada por 55% dos indivíduos para o suporte instrumental e 50% para o suporte emocional; os profissionais de saúde se destacaram quanto ao suporte emocional, sendo indicados por 50% dos indivíduos, e no suporte instrumental foram indicados por apenas 10%. Nenhum indivíduo relatou nenhum outro tipo de suporte que tenha recebido.

As correlações entre as subescalas do suporte social (disponibilidade e satisfação) e a escala de Participação estão apresentadas na Tabela 3. A força das correlações de Spearman ( $\rho$ ) foi verificada de acordo com a classificação: forte magnitude ( $\rho > 0,7$ ), moderada magnitude ( $0,4 < \rho < 0,6$ ) e fraca magnitude ( $\rho < 0,3$ ). Não houve correlação estatisticamente significativa entre as subescalas do Suporte Social e a escala de Participação, apresentando fracas correlações.

Entre as subescalas do Suporte Social, foram observadas correlações estatisticamente significativas entre os tipos de suporte, apontando correlação positiva e de forte magnitude entre disponibilidade e satisfação do suporte emocional e correlação positiva e de moderada magnitude entre os mesmos aspectos do suporte instrumental. Refere-se que quando maior a disponibilidade dos suportes, maior a satisfação com os mesmos.

Quando realizada a associação entre as variáveis categóricas foram observadas associações significativas entre o suporte emocional, participação social, presença de incapacidades e classificação operacional, visualizadas na Tabela 4. Foram observadas duas associações referentes a satisfação do suporte emocional, uma com a ausência

de restrição de participação e outra com a presença de incapacidades; outra associação foi observada entre classificação operacional e presença de incapacidades, não havendo nenhuma outra associação significativa entre as demais variáveis.

**Tabela 1** – Análise descritiva da Escala de Participação, Juiz de Fora (MG), 2014.

	n	%
Grau de restrição de participação		
Sem restrição significativa	12	60%
Leve restrição	4	20%
Restrição moderada	3	15%
Restrição grave	1	5%
Restrição extrema	0	0%
Total	20	100%

**Tabela 2** – Análise descritiva e comparação da Escala de Avaliação do Suporte Social, Juiz de Fora (MG), 2014.

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão	P
Disponibilidade Suporte Instrumental	1,67	5,00	3,18	1,04	0,035*
Disponibilidade Suporte Emocional	1,00	5,00	3,68	1,25	
Satisfação Suporte Instrumental	2,33	5,00	4,12	0,85	0,798
Satisfação Suporte Emocional	1,67	5,00	4,06	0,97	

Comparações realizadas pelo teste de Wilcoxon. \* $p < 0,05$ .

**Tabela 3** – Correlações entre as subescalas do Suporte Social e Participação, Juiz de Fora (MG), 2014.

Variáveis	Escala de Participação		S. Emocional Disponibilidade		S. Instrumental Disponibilidade	
	ps	p*	ps	p	ps	p
<b>Suporte Emocional</b>						
Disponibilidade	-0,202	0,393	1,00	-	-	-
Satisfação	-0,319	0,171	+0,914	<b>0,0001**</b>	-	-
<b>Suporte Instrumental</b>						
Disponibilidade	+0,084	0,725	-	-	1,00	-
Satisfação	-0,213	0,367	-	-	+0,586	<b>0,007**</b>

Correlações realizadas pelo coeficiente de correlação de Spearman (ps). \*Não houve valores significativos (p). \*\* $p < 0,01$

**Tabela 4** – Associações entre as variáveis categóricas, Juiz de Fora (MG), 2014.

	<b>Presença de incap.</b>	<b>Restrição de Part.</b>	<b>Sexo</b>	<b>Estado civil</b>	<b>Grau escol.</b>	<b>Clas. Operac.</b>	<b>Forma clínica</b>	<b>Sinais visíveis</b>
Satisf. S Emocional	<b>0,013*</b>	<b>0,008*</b>	0,216	0,272	0,624	1,00	0,829	1,00
Satisf. S Instrumental	0,298	0,448	0,774	0,116	0,624	0,520	0,544	1,00
Disp. S Emocional	0,052	0,286	1,00	0,360	1,00	0,396	0,622	1,00
Disp. S Instrumental	0,338	0,400	0,309	0,198	0,269	0,164	0,457	1,00
Presença de incapacidade	-	0,152	0,462	1,00	0,295	<b>0,047*</b>	1,00	1,00
Restrição de Participação	0,152	-	0,633	0,833	0,280	0,263	0,646	0,263

Valores obtidos pelo teste exato de Fisher e método de Monte Carlo. \* $p < 0,05$ .

## DISCUSSÃO

Ressalta-se com grande relevância o suporte emocional entre os indivíduos com hanseníase desse estudo. No presente trabalho, foi verificado que a disponibilidade do suporte emocional foi maior que a do suporte instrumental. Durgante<sup>14</sup> encontrou também maior disponibilidade e satisfação com o suporte emocional em pacientes com AIDS em tratamento em Santa Maria/RS. Este fato, no presente trabalho, pode ser justificado diretamente pela presença da equipe multidisciplinar nos dois centros de referência e dos grupos de apoio que eram oferecidos por um dos centros de referência.

Em relação à hanseníase, pode-se pensar que a presença do suporte social auxiliaria na redução do medo de rejeição e do isolamento social. O apoio dos familiares, amigos e profissionais de saúde ajudaria na recuperação do doente e em sua reintegração social<sup>12</sup>. Em entrevistas realizadas com pacientes portadores de hanseníase em Santa Catarina, foi possível observar que quando estes pacientes recebiam apoio da unidade básica de saúde e eram orientados, passavam a ver a sua patologia com mais naturalidade, enfrentando melhor sua situação de saúde<sup>15</sup>.

Neste trabalho, percebeu-se que o suporte social do tipo instrumental (auxílio

em situações práticas ou operacionais) foi ofertado, principalmente, pela família e que o tipo emocional (escuta, atenção, companhia) foi ofertado, além da família, pela equipe de saúde. Minuzzo<sup>16</sup>, através de entrevistas com homens portadores de hanseníase, percebeu que a rede familiar apresentou-se como de grande importância para o enfrentamento da doença, seja por sua função objetiva (prática ou financeira) quanto subjetiva (apoio ou afeto), mostrando que o apoio familiar está intrinsecamente associado com a melhora da qualidade de vida. O convívio familiar também foi apontado por Durgante<sup>14</sup> como importante fonte de suporte.

Neste trabalho, destaca-se também a correlação positiva entre a disponibilidade e a satisfação com os tipos de suporte ofertados. Sugere-se que quanto maior a disponibilidade maior a satisfação com o suporte, tanto instrumental quanto emocional. Abreu-Rodrigues e Seidl<sup>17</sup>, em uma revisão bibliográfica sobre a relação entre o apoio social e a doença coronariana, afirmam que as relações sociais próximas beneficiam os sistemas biológicos, comportamentos de saúde e o bem-estar psicológico dos doentes. Desta forma, quando outras pessoas se envolvem no cuidado e apoio

para o manejo da doença parece favorecer a adaptação e aceitação do paciente à doença crônica. Concluem que há uma relação positiva direta entre disponibilidade de suporte social e melhora da saúde do indivíduo.

A satisfação com o suporte emocional apresentou associação com os usuários que não apresentavam restrição de participação, revelando que a presença e a satisfação desse suporte beneficiaram de alguma forma em relação ao nível de participação dos indivíduos. Como o suporte emocional é representado pelo comportamento de escuta e apoio aos indivíduos doentes, pode-se associar este apoio oferecido pela equipe de saúde à presença de grupos de educação em saúde oferecidos por um dos centros de referência.

A educação em saúde configura-se como um instrumento de combate frente ao preconceito em relação à hanseníase. Cid et al.<sup>18</sup>, em entrevistas com usuários em um centro de referência para hanseníase no Ceará, constatou que o desconhecimento acerca da doença é o desencadeador do preconceito e da discriminação. Apenas a partir do conhecimento sobre a doença e a possibilidade de cura que o estigma será minimizado, quando melhor informados os indivíduos menores as chances para ocorrer a discriminação. Os autores pontuam que quando a educação em saúde é praticada tanto com os doentes quanto nas escolas e na comunidade, esta se torna uma alternativa para a minimização do estigma. Consequentemente a esta redução do estigma, pode-se inferir a ausência de restrição de participação observada neste trabalho.

Outra associação com a satisfação do suporte emocional foi a presença de incapacidades, sugerindo que esses indivíduos estavam satisfeitos com o suporte mesmo com algumas incapacidades já instaladas. Destaca-se que este grau de incapacidade está relacionado à diminuição ou ausência de sensibilidade e de força muscular nos olhos, mãos ou pés; algumas dessas características podem ser descritas como sinais não visíveis deixados pela doença. Oliveira e Romanelli<sup>9</sup> descrevem que quando o indivíduo apresenta sinais visíveis, este se torna visível aos outros, podendo ser exposto ao julgamento de valores de beleza. Neste trabalho, os indivíduos não

apresentavam essas marcas visíveis, porém estavam em situações de vulnerabilidade para ferimentos e outros acidentes. Ressalta-se, assim, o suporte emocional em condições de vulnerabilidade física quando os indivíduos já apresentam algum grau de incapacidade, revelando o benefício que esse tipo de suporte oferece a eles.

O apoio social é muito referenciado pela literatura, mostrando sua importância quanto à reintegração do doente<sup>12</sup> e ao enfrentamento da doença<sup>15</sup>. Gonçalves et al.<sup>19</sup>, ao realizarem um levantamento de publicações científicas brasileiras que estudaram o apoio social, destacaram a importância das relações sociais, da rede social e/ ou do apoio social para a saúde física e mental das pessoas. Consideraram estes aspectos como fatores protetivos e promotores de saúde, promovendo auxílio ao enfrentamento de situações específicas como doenças crônicas ou agudas, momentos de estresse, crise de desenvolvimento e vulnerabilidade social ou física.

Em relação à participação social, não houve restrição de participação entre a maioria dos indivíduos com hanseníase que participaram deste trabalho. Esta ausência de restrição pode ser justificada em grande parte pela ausência de sequelas causadas pela hanseníase. Como observado por Barbosa et al.<sup>20</sup> que encontraram 92,8% dos pacientes em pós alta que não apresentavam nenhuma restrição significativa de participação, sendo que a maioria destes apresentou índice zero de incapacidade. Pode-se destacar, desta forma, que a ausência de sequelas pode influenciar positivamente no grau de participação dos indivíduos com hanseníase.

Esse achado em relação à participação social apresenta-se contraditório a outros trabalhos referenciados na literatura. Castro et al.<sup>21</sup> descreveram que a presença de restrição de participação está associada ao tratamento multibacilar e a presença de incapacidades físicas. Essa associação é reforçada pelos achados de Sinha et al.<sup>22</sup> que avaliaram que um grau elevado de incapacidade é um fator de risco para a restrição de participação. Houve, também, uma correlação negativa entre o nível de escolaridade e a participação social, demonstrando que com a melhora do nível de escolaridade a restrição de participação

pode ser diminuída. Concomitantemente, houve uma correlação positiva entre o tempo de manifestação da doença e a restrição de participação. Nicholls et al.<sup>23</sup> destacam que o isolamento se reflete na redução de participação social das pessoas com hanseníase. Ressalta-se que a exclusão, o autoestigma e a restrição de participação fazem parte da realidade cotidiana dos indivíduos.

No presente trabalho foi notada apenas a associação entre presença de incapacidades e a classificação multibacilar, também observada por Castro et al.<sup>21</sup>. Essa associação não se apresenta com grande relevância, pois se acredita que a presença de incapacidades esteja presente em um quadro da doença mais avançado e grave, como na classificação multibacilar.

Nicholls et al.<sup>23</sup> realizaram um trabalho para explorar os fatores de risco relacionados às restrições de participação pelas pessoas afetadas pela hanseníase, em seis centros na Índia e no Brasil. A análise de regressão realizada identificou como fatores de risco o medo do abandono por parte da família e a internação no momento do diagnóstico. Os autores recomendam quatro itens consolidados para a triagem simples para identificar os indivíduos em risco de restrição de participação, seriam o impacto físico causado pela hanseníase, a resposta emocional durante o diagnóstico, ser do sexo feminino e o baixo nível de escolaridade. Considerando estes fatores, pode-se perceber que alguns destes foram positivos no presente trabalho, tais como o impacto físico causado pela hanseníase e o baixo nível de escolaridade, porém não foram suficientes para serem associados à restrição de participação. Este presente trabalho não observou nenhuma associação entre a restrição de participação

com as outras variáveis socioeconômicas, apenas apresentou associação com a satisfação do suporte social do tipo emocional.

Em relação à aplicação da Escala de Participação, Barbosa et al.<sup>20</sup> defendem que a sua aplicação possibilita uma abordagem direcionada para os aspectos emocionais, facilitando a identificação da necessidade de uma abordagem individual ou em grupos. Dessa forma, esses autores sugerem a relevância dada ao acompanhamento dos aspectos emocionais dos indivíduos no decorrer do tratamento, embora Cid et al.<sup>18</sup> não tenham encontrado em seu trabalho realizado em um centro de referência no Ceará. Eles perceberam que questões referentes aos sentimentos e ao relacionamento familiar são abandonadas em detrimento de outras.

Toda essa discussão remete ao modelo biopsicossocial de saúde proposto por Engel<sup>24</sup>, o qual inseriu as dimensões sociais, psicológicas e comportamentais no contexto da doença. Esse modelo sugere uma interação entre as questões biológicas internas do indivíduo com seu meio interpessoal e ambiental. Dessa forma, torna-se relevante o apoio social que o indivíduo recebe para dar suporte a sua saúde e seu modo de vida. Como visto neste estudo, o apoio emocional destaca-se no momento de uma saúde frágil, enfatizando como o meio social pode interferir na questão de saúde do indivíduo.

Essa visão ampliada de saúde e doença traz considerações importantes. Aponta que os fatores psicossociais afetam a vulnerabilidade individual em qualquer tipo de doença, mostra a interação entre os fatores psicossociais e biológicos no curso das doenças e promove o uso de terapias psicológicas para a prevenção, reabilitação e tratamento<sup>25</sup>.

## CONCLUSÃO

Este estudo caracterizou o perfil dos usuários em tratamento para hanseníase na Zona da Mata Mineira, identificando a maioria sendo do sexo masculino, com baixo nível de escolaridade e havendo predomínio da forma multibacilar, algum grau de incapacidade no momento do

diagnóstico e presença de manchas visíveis. Mesmo com essa definição de uma forma mais grave da hanseníase, não houve restrição de participação na sociedade entre eles. Pode-se destacar uma grande disponibilidade do suporte social, além de sua satisfação entre os

indivíduos com hanseníase.

Ressalta-se a presença do suporte social como auxílio no processo de adoecimento e cura da doença, tanto o suporte do tipo instrumental quanto o emocional, apontando a família e a equipe de saúde como fontes desse suporte. Pode-se considerar um destaque maior ao suporte emocional, visto que os indivíduos com hanseníase que apresentavam incapacidades e os que não tiveram restrição de participação apontaram uma correlação positiva com a satisfação desse suporte.

Ressalta-se o suporte emocional em razão dos indivíduos estarem inseridos em um contexto de discriminação e exclusão social, com consequente vulnerabilidade social.

O suporte social pode ser apontado também como um fator protetor, baseado no modelo biopsicossocial de saúde, tornando-se essencial a escuta ao indivíduo, não perdendo de vista a noção de que o cuidado não se remete apenas aos sinais visíveis da doença, mas antes a todo o contexto social ao qual o portador encontra-se inserido.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional. Brasília: Ministério da Saúde; 2016. (Secretaria de vigilância em Saúde. Departamento de vigilância das Doenças Transmissíveis).
2. Ministério da Saúde. Manual de Leprologia. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra; 1960.
3. Maciel LR, Oliveira MLW, Gallo MEN. Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000): catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro: Fiocruz/ COC; 2010. 140 p.
4. Avelleira JCR, Nery JA. O tratamento da hanseníase. Rio Dermatológico. 1998; 2(3):2-3.
5. Talhari S, Neves RG. Hanseníase. Vol. 3. Gráfica Tropical; 1997.
6. Rotberg A. "Hanseniasis", The new official name for leprosy in Sao Paulo, Brazil. Int J Dermatol. 1969; 8(1):40-3.
7. Lira GV, Catrib AMF, Nations MK, Lira RCM. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. Hansen Int Online. 2005; 30(2):185-94.
8. Oliveira MLW-R de, Mendes CM, Tardin RT, Cunha MD, Arruda A. Social representation of Hansen's disease thirty years after the term "leprosy" was replaced in Brazil. História Ciênc Saúde-Manguinhos. 2003; 10:41-8.
9. Oliveira MHP de, Romanelli G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. Cad Saúde Pública. 1998; 14(1):51-60.
10. Siqueira M. Construction and validation of Perceived Social Support Scale. Psicol Em Estudo. 2008; 13(2):381-8.
11. Seidl EMF, Tróccoli B. Development of a scale for the social support evaluation in HIV/Aids. Psicol Teor E Pesqui. 2006; 22(3):317-26.
12. Casaes NRR. Suporte social e vivência de estigma: um estudo entre pessoas com HIV/AIDS [Mestrado]. [Salvador]: Universidade Federal da Bahia; 2007.
13. Van Brakel WH, Anderson A, Mutatkar R, Bakirtzief Z, Nicholls P, Raju M, et al. The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. Disabil Rehabil. 2006; 28(4):193-203.
14. Durgante VL. Disponibilidade e satisfação com o suporte social às pessoas com AIDS [Mestrado]. [Rio Grande do Sul]: Universidade Federal de Santa Maria; 2012.
15. Silveira IR, Silva PRD. As representações sociais do portador de hanseníase sobre a doença. Saúde Coletiva. 2006; 3(12):112-7.
16. Minuzzo DA. O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal [Mestrado]. [Portugal]: Universidade de Évora; 2008.
17. Abreu-Rodrigues M, Seidl EMF. A importância do apoio social em pacientes coronarianos. Paid. 2008; 18(40):279-88.
18. Cid RD de S, Lima L de S, Souza AR, Moura ADA. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. Rev Rede Enferm Nordeste - Rev Rene. 2012; 13(5):1004-14.
19. Gonçalves TR, Pawlowski J, Bandeira DR, Piccinini CA. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentais. Ciênc Saúde Coletiva. 2011; 16(3):1755-69.
20. Barbosa JC, Ramos Júnior AN, Alencar M de JF, Castro CGJ de. Post-treatment of Leprosy in Ceará: activity and functional limitation, safety awareness and social participation. Rev Bras Enferm. 2008; 61(SPE):727-33.
21. Castro LE, Cunha AJLA, Fontana AP, Halfoun VLR de C, Gomes MK. Physical disability and social participation in patients affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy. Lepr Rev. 2014; 85(3):208-17.
22. Sinha A, Kushwaha AS, Kotwal A, Sanghi S, Verma AK. Stigma in leprosy: miles to go! Indian J Lepr. 2010; 82(3):137-45.
23. Nicholls PG, Bakirtzief Z, Van Brakel WH, Das-Pattanaya RK, Raju MS, Norman G, et al. Risk factors for participation restriction in leprosy and development of a screening tool to identify individuals at risk. Lepr Rev. 2005; 76(4):305-15.
24. Engel GL. From Biomedical to Biopsychosocial. Psychother Psychosom. 1997; 66(2):57-62.
25. Castro M da G de, Andrade TMR, Muller MC. Conceito mente e corpo através da História. Psicol Em Estudo. 2006; 11(1):39-43.

Recebido em maio de 2016.

Aprovado em abril de 2017.