



Auto-percepção da aparência física, das relações conjugais e da atividade sexual de indivíduos com Hanseníase

Ednardo de Souza Nascimento¹; Viviane Amaral Toledo Coelho²; Carla Giselly de Souza³; Mônica Cecília Santana Pereira⁴; Marcelo Castro Freitas⁵; Amanda Pinheiro da Rocha⁶; Alfredo Maurício Batista de Paula⁷

Resumo: Este estudo, realizado com uma amostra Hanseniana com algum tipo de relação afetiva-conjugal, tem por objetivo avaliar a influência da doença quanto a auto-percepção da aparência do indivíduo afetado e sobre seu relacionamento conjugal e atividade sexual. **Material e Métodos:** A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semi-estruturadas, gravadas face-a-face, transcritas e analisadas pela técnica de Análise de Conteúdo, modalidade de Enunciação. **Resultados:** Os dados revelaram que os portadores da hanseníase têm uma auto-percepção depreciativa da sua aparência, manifestada na auto-análise da sua estética corporal, influenciando a sua estrutura física e emocional. Nas relações afetivo-conjugais os efeitos da doença manifestaram-se através de relatos de indisponibilidade sexual, desinteresse e abandono, culminado em situações de divórcio. Além disso, demonstraram influência negativa no desempenho da atividade sexual, atribuída pelos portadores aos efeitos dos remédios e à fraqueza física imposta pela doença. **Conclusão:** A Hanseníase pode exercer efeito negativo sobre a auto-percepção da aparência e sobre as relações afetivo-conjugal e sexual dos indivíduos portadores. Os resultados desse estudo sugerem a necessidade de políticas públicas que visem assegurar o atendimento integral ao portador da Hanseníase durante o tratamento e após a alta por cura bacilar.

Palavras-chave: Hanseníase. Auto-percepção. Relação conjugal.

Self-perception of physical appearance, the marital relationship and sexual activity in Leprosy individuals.

Abstract: Abstract: This study, conducted with a Hansenian sample with some kind of affective-marital relationship, aims to evaluate the influence of the disease on the self-perception of the affected individual's appearance and on their marital relationship and sexual activity. **Material and Methods:** Data were collected through semi-structured interviews, recorded face-to-face, transcribed and analyzed by the technique of Content Analysis, Enunciation modality. **Results:** The data revealed that leprosy patients have a derogatory self-perception of their appearance, manifested in the self-analysis of their body aesthetics, influencing their physical and emotional structure. In affective-marital relationships the effects of the disease were manifested through reports of sexual unavailability, disinterest and abandonment, culminating in divorce situations. In addition, they demonstrated a negative influence on the performance of sexual activity, attributed by the carriers to the effects of the drugs and the physical weakness imposed by the disease. **Conclusion:** Leprosy can have a negative effect on the self-perception of appearance and on affective-marital and sexual relationships of individuals. The results of this study suggest the need for public policies aimed at ensuring full care for leprosy patients during treatment and after discharge for bacillary cure.

Keywords: Leprosy. Self perception. Marital relationship.

¹ Mestre. Alfa - Faculdade de Almenara, Almenara, Minas Gerais, Brasil;

² Doutora.. Rua Rodrigues Seabra, 243, Centro – Almenara – MG CEP: 39900-000. Alfa - Faculdade de Almenara, Almenara, Minas Gerais, Brasil;

³ Doutora. UFRPE- Recife, Pernambuco, Brasil. Autor para correspondência; carlaxlsouza@yahoo.com.br;

⁴ Doutora. Alfa - Faculdade de Almenara, Almenara, Minas Gerais, Brasil;

⁵ Mestre. Alfa - Faculdade de Almenara, Almenara, Minas Gerais, Brasil;

⁶ Mestre. Department of Dentistry. Universidade Estadual de Montes Claros, Montes Claros, MG, Brasil;

⁷ Doutor. Department of Dentistry. Universidade Estadual de Montes Claros, Montes Claros, MG, Brasil.

Introdução

A Hanseníase é uma doença infecciosa crônica, de evolução lenta, que tem como agente etiológico a bactéria *Mycobacterium leprae* (bacilo de hansen). É uma doença do tipo granulomatosa, sistêmica (Araújo et al., 2019). O *M. leprae* é o um microrganismo de período de incubação prolongado (crescimento lento), cerca de 2 a 5 anos (AVELINO e SARMENTO et al., 2015) que estimula uma resposta inflamatória crônica granulomatosa na pele (LOCKWOOD; SUNEETHA 2005; LOCKWOOD; WALKER 2006). Possuindo afinidade por macrófagos cutâneos e por células dos nervos periféricos (células de Schwann), onde se multiplicam. Tal afinidade pelas células do sistema nervoso periférico pode gerar neuropatias e culminar com um dos piores desfechos desta doença que são as deformidades e incapacidades (LIMA, 2019).

A hanseníase é considerada um grande problema de saúde pública nos países em desenvolvimento, dentre eles, o Brasil, Índia e China (LIMA, 2019). Sendo alvo de esforços globais, orientados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) WHO 2005 e 2010. Em 2012, cerca de 230 mil casos novos de hanseníase foram registrados no mundo (AVELINO e SARMENTO et al., 2015). No mesmo ano, o Brasil notificou 33.303 novos casos, ocupando o segundo lugar no ranking mundial (LOPES; RANGEL 2014).

É uma doença contagiosa, transmitida por via respiratória, ou seja, por meio de gotículas eliminadas no ar pela tosse, fala ou espirro (LOPES; RANGEL 2014). Com a exposição ao microrganismo, a maioria dos indivíduos torna-se capaz de desenvolver uma eficiente resposta imunológica contra o patógeno sem gerar nenhum sinal clínico da doença (SUZUKI et al., 2012). Contudo, em uma pequena proporção dos indivíduos expostos, a Hanseníase se manifesta a partir de um largo espectro de formas clínicas (MIRA 2006; SCHURR at al., 2006). O diagnóstico baseia-se, principalmente, na presença de lesões de pele, perda de sensibilidade e espessamento neural. As variadas formas clínicas de apresentação são determinadas por diferentes níveis de resposta imune celular ao *M. leprae* (AVELINO e SARMENTO et al., 2015).

Devido a essas manifestações clínicas e a ocorrência de sequelas debilitantes, (MOSCHIONI et al., 2010; VAN BRAKEL et al., 2012) o indivíduo com Hanseníase frequentemente torna-se afetado por uma série de fatores psicossociais, (NATIONS et al., 2009)

que impõem aos seus portadores uma complexidade de situações emocionais ancoradas pelo estigma, fruto das representações sociais relacionadas à doença (OLIVEIRA et al., 2003). Pois os pacientes tendem a ser excluídos e desabilitados de suas relações sociais e de suas atividades econômicas, levando conseqüentemente a uma queda na qualidade de vida (SIMÕES et al., 2016).

O preconceito e a discriminação contra pessoas portadoras do bacilo de Hansen devem-se, principalmente, a alguns fatores, como a insuficiente informação acerca da doença, de sua transmissão e do seu tratamento, o que acarreta o medo de frequentar os mesmos locais de uma pessoa acometida pela hanseníase. Essas condutas inibem as pessoas a frequentarem locais públicos e privados, por temor à discriminação e ao preconceito (CID et al., 2012).

Esse estigma gerado pela doença também é capaz de afetar a saúde mental e a qualidade de vida portadores. Alguns poucos estudos tem evidenciado que indivíduos com Hanseníase têm uma maior prevalência de problemas psiquiátricos comparados com a população em geral ou com indivíduos portadores de outras doenças crônicas (WEISS; RAMAKRISHNA 2006; TSUTSUMI; IZUTSU 2010) relataram a percepção de estigma causado por portadores da doença exibiram condições mais graves de depressão comparada com aqueles que não tiveram essa percepção.

Para ambos os gêneros, a hanseníase, é um fator que pode impedir a vivência “plena” da sexualidade em função de alterações de ordem orgânica e psicológicas que, portanto, não atingem somente o corpo, mas as relações com as pessoas sadias e seus familiares, o que reflete no seu agir cotidiano, inclusive na área da sexualidade (SANTOS et al., 2010).

Diante do exposto, o objetivo deste estudo qualitativo foi investigar em uma amostra de indivíduos com Hanseníase, a influência da doença quanto à auto-percepção da aparência física nas interações afetivo-conjugais e na atividade sexual dos seus portadores.

Material e Métodos

Desenho de Estudo

Esse presente estudo tem desenho transversal e qualitativo. Um pré-teste foi conduzido entre janeiro e março de 2011, e ajustes necessários foram realizados. O estudo principal foi

conduzido entre abril e julho de 2011. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido para permissão de participar do estudo.

Área de estudo

A cidade de Almenara é pólo microrregional e está localizada no Vale do Jequitinhonha, região onde se encontra alguns dos piores indicadores sociais do país e está entre os municípios prioritários para o combate à Hanseníase no estado de Minas Gerais, Brasil (LANZA; LANA 2011). No ano de 2005, o município descentralizou o serviço de Hanseníase para a (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE) e a terapêutica de todas as formas clínicas passaram a ser realizadas nestes locais, segundo os critérios do Ministério da Saúde (BRASIL 2002). Complicações e intercorrências mais severas são encaminhadas para a referência estadual. O município não conta com equipe multiprofissional dando suporte ao programa de controle da Hanseníase.

Amostra

Esse estudo foi conduzido com 14 indivíduos (relação homem/mulher: 10:04; idade média de \pm 45 anos, variando de 18 e 78 anos) portadores de Hanseníase cadastrados no Programa de Controle da Hanseníase da cidade de Almenara, Minas Gerais, Brasil. As características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos dessa amostra se encontram na Tabela 1.

Procedimento de coleta de dados

As entrevistas foram realizadas no Centro de Especialidades Médicas da cidade de Almenara e algumas por conveniência, na residência do entrevistado. O convite para participação na pesquisa foi feito através de contato pessoal. Depois de lido e assinado, o (TCLE) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, explicados os objetivos e critérios gerais de participação na pesquisa, principalmente de confidencialidade e liberdade para continuação

ou não, foram aplicados questionários com objetivo de traçar o perfil sócio-demográfico da amostra.

Em seguida foram realizadas as entrevistas contendo sete perguntas norteadoras, adaptadas de roteiro sugerido por Turato, (2010) para entrevistas clínico-qualitativas, sendo a elas acrescentadas outras, sempre que necessário para complementar alguma resposta ou elucidar algum conceito. As entrevistas foram realizadas face-a-face, gravadas e convertidas em formato mp3, utilizando-se o software *Voice Editing* (versão 1.0, Professional Edition, Panasonic®) Posteriormente foram transcritas e a elas adicionadas anotações feitas no Diário de Campo. Após leitura flutuante exaustiva, procedeu-se a análise dos dados, utilizando-se a técnica de Análise de Conteúdo, modalidade de Enunciação (BARDIN 1979; MINAYO 2010).

Aspectos éticos

Este estudo está em conformidade com as normas do Conselho Nacional de Saúde Resolução 196/96, (DIRETRIZES E NORMAS 2003) que estabelecem diretrizes e regulamentos para pesquisas envolvendo seres humanos, e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Montes Claros – Coep-Unimontes (parecer 2185/11).

Resultados e Discussão

A influência da Hanseníase na auto-percepção da aparência física

A auto-percepção da aparência física aparece nas entrevistas, revelando que exerce importante efeito para ambos os sexos, diferindo quanto à intensidade da influência e o modo como impacta negativamente a vida de homens e mulheres acometidos da Hanseníase.

Alguns relatos masculinos evidenciam a preocupação com a proteção estética, associada a manifestações de interesse em ocultar os sinais externos da doença, através de atitudes que impediriam a sua identificação como portador da Hanseníase.

E01 - (Homem, 41 anos) “Eu até evitava ficar sem camisa... por causa da mancha aparecer ...e tudo...”

E03 - (Homem, 41 anos) “eu fiquei preocupado das manchas se propagarem pelo corpo...e...apresentar sintomas, né?...não agradáveis...esteticamente (pausa) eu fiquei muito preocupado em relação a isso.”

E12 - (Homem, 30 anos)“...quando eu vi as manchas vermelhas no corpo, porque tem o preconceito também, né? da sociedade...”

Nesse contexto, fragmentos de entrevistas com mulheres, geralmente carregados de forte componente emocional relatam o impacto da Hanseníase para a sua estrutura física e psicológica. Em entrevista realizada no projeto piloto, uma portadora revelou o desejo de quebrar todos os espelhos da casa por estes lembrarem-na a todo instante a sua atual aparência. Neste estudo encontram-se relatos com significado semelhante:

E 08 (Mulher, 46 anos)– recuperando-se de momento de choro- “ ...eu vi que meu corpo tava todo manchado, seco, envelhecido. (...). Minha pernas, os braços, minha orelha tá a coisa mais horrível, feia.”

As entrevistas também apresentam situações de constrangimento provocadas pelo estilo de figurino adotado. Como no relato de um encontro social que gerou embaraço em virtude da exposição E 08:

“Ela olhou pras minhas pernas... eu não visto comprido, né? Não uso comprido, né? (referindo-se à sua opção por roupas curtas) Ela olhou pras minhas pernas, olhou pros meus braços mirou assim, olhou assim tudo pra mim e falou assim: Que é isso?”

Por outro lado optar por roupas que cumpram o papel de proteção da aparência, colabora para esconder as marcas identificadoras da doença. No entanto impõem o sacrifício do padrão estético desejado, acentuando sentimento de vergonha e desejo de recolhimento e isolamento social.

E 13 – (Mulher, 38 anos) “ E fora também assim...na minha vestimenta, né? Porque eu procurava esconder o máximo possível a minha pele. É isso.(...) Eu me envergonhava. Eu me envergonhava um pouquinho das manchas.”

O auto-preconceito manifesta-se com mais intensidade na fase inicial da doença. Os relatos expressam essa atitude nas interações sociais com forte repercussão no âmbito da intimidade. A fragilização emocional imposta ao portador, explica essa atitude.

E3- (homem, 41 anos) “o problema máximo é...me..me reservar a esse respeito, né? eu mesmo tive preconceito comigo mesmo, de não divulgar isso pra ninguém ... manter em sigilo.(...) pra que as pessoas não me desprezasse de alguma forma, né? porque o preconceito, partiu de mim mesmo, né? até hoje, eu ... não consigo falar

normalmente a respeito disso pra outras pessoas, né? ... é desconfortável, né? (pausa)
é...é...é desconfortável ... até tocar nesse assunto ... pra outras pessoas, né?

E13-(mulher, 38 anos) “depois de muito tempo ... assim, de uns 4 (quatro) a 5 (cinco) meses,é, eu já me acostumei... assim, um pouquinho, falar sobre o assunto... no início eu tentava me proteger um pouquim”

E4- (homem, 71 anos)“só eu mesmo é que tinha aquele negócio ... aquele preconceito”.

E8-(mulher, 46 anos)“ eu mesmo senti preconceito ... de mim mesma!”

Os relatos em destaque evidenciam o impacto causado pelo diagnóstico de Hanseníase nesses portadores, apontam para um conhecimento rudimentar sobre a doença, além do estigma ainda presente em torno dela. Os conflitos internos exercem bloqueios verbais sobre o tema, por sentirem-se envergonhados, estigmatizados. No primeiro momento, por eles mesmos.

Discussão do tópico

A história pessoal de cada um, considerando-se as abordagens biológica, psicológica e social repercute no estado geral da pessoa (HERZLICH 2005; WHITE 2005). Deste modo, como descrito por Edt (2000), estabelece-se uma desigualdade, onde o sujeito opta pelo silêncio, afastamento, isolamento, em função da sua condição de inferioridade, construída por suas concepções pessoais a respeito da sua condição.

Amaral e Lana (2008) ao estudarem casos de hanseníase na região de Almenara- MG, mesma região deste estudo, durante os anos 1998 a 2006 observaram maior ocorrência de incapacidades no sexo masculino. Provavelmente por estar relacionada ao menor acesso dos homens aos serviços de saúde, já que estes oferecem mais programas voltados para a saúde da mulher, bem como a menor preocupação dos homens em relação ao corpo e à estética, o que propiciaria demora no diagnóstico (LANA et al., 2002).

Para melhor compreender o conflito existencial vivenciado pelo portador da Hanseníase deve-se refletir sobre o significado do corpo na vida das pessoas. A auto-imagem corporal faz parte do complexo do ego, exercendo função importante na estrutura do sujeito (TURATO 2005). Em pesquisa de gênero, Nations; Lira; Caprib (2009) observaram a baixa auto-estima presente em relatos de sentimento de vergonha pela manifestação dos sinais externos da doença. Esse argumento repercute com mais intensidade no gênero feminino, onde a sexualidade é sempre associada ao corpo como um todo, não somente restrito a função do ato sexual. Deste modo, suscitam a indisponibilidade sexual nas portadoras (OLIVEIRA; ROMANELLI; 1998).

A influência da Hanseníase no relacionamento conjugal

Nesse presente estudo foi identificado que na medida em que interfere na sexualidade, a Hanseníase faz emergir episódios de vergonha e silêncios, ou ainda culminar com situações não incomuns de afastamento ou abandono pelo parceiro. O relato seguinte sugere que a doença desencadeou uma sucessão de barreiras nas relações conjugais, conforme o E9:

E 09 - (Homem, 34 anos), “Assim, cheguei a me separar, entendeu? Pelo fato também da doença ter me comprometido, minha vida sexual, entendeu? Então eu ... pra mim não sofrer muito, passei por uma avaliação psicológica, entendeu”? A Hanseníase marcou mais a minha vida, depois que eu fui perdendo o movimento das mãos, e, minha vida ativa sexual foi decaindo, entendeu? Então, isso me deixou muito abalado”.

Observa-se que o apoio psicológico relatado foi ofertado pelo serviço como uma alternativa de minimizar o impacto da separação, não ocorrendo durante o período de tratamento, como intervenção sistemática e preventiva de suporte emocional ao portador.

A Hanseníase também influencia negativamente a vida conjugal quando a mulher é portadora. Além das limitações naturais impostas pela doença, na intimidade do contexto conjugal emergem situações de descaso e desinteresse que podem ser mais aprofundadas em estudos de gênero.

Questionada sobre a reação do esposo ao fato dela estar com Hanseníase, a resposta sugere um desabafo:

E08 – (Mulher, 46 anos). Teve. “Por mim“ (expressão do parceiro, que revela descaso, desinteresse) a resposta dele foi essa. Por que valor ele dava pra mim, no tempo que era sadia. Aí, eu falei com ele que depois que terminar esse tratamento nós vamos ter uma conversa muito séria. De separação, né? ... Eu vou ... pegar meus filhos, meus dois filhos ... e vou pra Ilha Bela ... Eu tô pensando, né? Não quero saber mais, não.

Por outro lado, a maioria dos entrevistados neste estudo relataram terem recebido apoio de amigos, familiares e cônjuges. Passados os momentos iniciais do tratamento, marcados por dúvidas, medos, conhecimento rudimentar e estigma, este apoio se manifestou em atitudes concretas de cuidado, como: preocupação no cumprimento sistemático do tratamento, o cuidado em relação às orientações de hábitos potencialmente prejudiciais, principalmente à exposição solar e motivação no sentido de vislumbrar a real possibilidade de cura doença.

Discussão do tópico

As doenças crônicas em geral, podem contribuir para o término de um relacionamento conjugal. Estudos apontam que a Hanseníase, embora nem sempre represente o componente principal, contribui significativamente para a ocorrência da separação em algumas famílias. Em geral isto ocorre onde já existe algum indício de desavença, quando num momento de crise os problemas acentuam-se, culminado com a separação (MINUZZO 2008).

E um estudo de White (2002) com portadores da Hanseníase no Rio de Janeiro relatam que a condição de fragilidade sócio-histórico-cultural e afetiva impõem dificuldades maiores ao sexo feminino. O enfrentamento de adversidades são administradas ou assimiladas por falta de alternativas sociais, econômicas e afetivas. (WHYTE 2002; WYND et al., 2007) e os efeitos nos relacionamentos conjugais dos seus portadores. Wynd et al., (2007) retratam situação semelhante em trabalho encomendado pela OMS (FELIZBERTO 2010) onde sugerem a realização de um estudo com abordagem qualitativa para buscar compreender aspectos socioculturais envolvidos no curso da filariose, vivida por seus portadores.

Minuzzo (2008) por sua vez investigou e descreveu as dificuldades encontradas por diversos indivíduos portadores da hanseníase, tanto homens quanto mulheres, sobre a vivência integral da sua dimensão social. No âmbito das relações mais íntimas, revelaram no aspecto afetivo, conjugal e na sexualidade, uma influência negativa da doença nos seus portadores e cônjuges.

Compreende-se a que a aparência, tal como percebida pelo portador, é fator estruturante para o indivíduo sendo que conforme o significado por ele atribuído é que organizará a sua vida, inclusive as atitudes em relação à saúde (TURATO 2005). Nesse sentido, a aparência é pilar da relação conjugal por envolver o conjunto de avatares da auto-estima ligados à capacidade relacional nas interações afetivas dos indivíduos (HERZLICH 2005). Nesse contexto, as consequências envolvem em primeiro lugar as relações familiares e conjugais, mais próximas e íntimas.

A influência da Hanseníase sobre a atividade sexual do indivíduo afetado.

A sexualidade engloba um conjunto de situações envolvidas na relação com o outro, ultrapassando o limite do nosso para o corpo alheio, mesclando sentimentos de agrados e desagradados, esperanças, medos e sonhos reais e imaginários (HERZLICH 2005). Deste modo é construída a dimensão da sexualidade humana. Nesse sentido, a resposta do entrevistado E03, homem, 41 anos, revela a insegurança inicial, por ser portador da Hanseníase e os possíveis efeitos na sua sexualidade:

“A princípio eu tinha receio de causar algum tipo de impotência, né? Na área sexual, né?”

Respondendo questão relacionada à existência de efeito da Hanseníase na atividade sexual, relatos atribuem ao fato de estar com Hanseníase, o desempenho sexual não satisfatório comparado ao padrão anterior à doença.

E11 - (Homem, 43 anos) “É ... pra mim num ficou muito bom não, num ficou como era não. Ficou mais fraco. Ficou como era não ... antes não.”

Outro entrevistado comenta que um dos fatores que desencadearam o processo do seu divórcio foi o fato da Hanseníase impactar sua performance no ato sexual.

E 09 - (Homem, 34 anos) “A Hanseníase marcou mais a minha vida, ... minha vida ativa sexual foi decaindo, entendeu? Então, isso me deixou muito abalado”.

Ao admitir que a Hanseníase exerceu impacto negativo no seu desempenho sexual, outro participante sugere que esses efeitos podem estar sendo intensificados em função da sua idade. Emerge então outra abordagem temática: ser idoso, portador de Hanseníase e as implicações na sexualidade.

E07 - (Homem, 58 anos) “Ficou meio atrofiado um pouco, mais depois foi acostumando, sabe? É porque muda ... porque o remédio ... ele atinge a parte nervosa....atinge demais, viu? E na idade que eu tô ... 58 anos, né?”

Este fragmento expõe a dúvida que perpassa a experiência do portador, não ficando definido na sua percepção a origem do comprometimento no seu desempenho sexual. Ele sugere situar na doença em si, no efeito dos remédios ou ainda os dois fatores, associados à sua idade.

Embora não se trate de uma abordagem de gênero, este estudo evidencia um sentido dramático empregado nos relatos femininos sobre os efeitos da Hanseníase na sua sexualidade. Respondendo à indagação “como tem sido pra você a vivência da sua sexualidade?”

E08 - (Mulher, 46 anos) “Mudou, porque daí acabou tudo. Daí pra cá acabou tudo...eu não quis nem saber mais, né? Tem hora que eu faço até brincadeira, né? Algumas pessoas vai lá em casa, né? Depois da doença...aí fala aquelas “bestajadas”... eu falo assim : -Não. Entreguei pra Deus, agora entreguei pra Deus ... assim, brincadeira, né? Mais ... cabô, cabô, cabô.”
-“ Eu num sei...porque...eu acho que pra mim tudo acabou! À partir do dia que eu fiquei sabendo dessa doença,pra mim tudo acabou.” (pausa, cabeça baixa)

O depoimento expõe alguns elementos consideráveis na proposta analítica adotada, (MINAYO 2010) onde a produção do discurso é marcada por repetições de palavras, denotando a importância dada ao tema em questão, indicativo de como é percebido pela pessoa, o efeito da doença na sua sexualidade. Da mesma forma recorre ao recurso de “lugares-comuns,” numa alusão a possível necessidade de explicar a sua postura de aparente desinteresse diante do tema sexualidade (MINAYO 2010) Possivelmente, uma justificativa inconsciente para uma situação imposta pela doença (TURATO 2010).

Discussão do Tópico

A Hanseníase por ser uma doença predominantemente de pele e nervos periféricos pode exercer influência na sexualidade do ser humano. Nesse caso, além do seu caráter estigmatizante, impacta a sexualidade do homem no que refere ao comprometimento testicular (OLIVEIRA; GOMES 1997; SANTOS et al., 2010) além dos relatos de associação aos remédios “fortes”. Em pesquisa realizada com portadores de Hanseníase em Ribeirão Preto, (OLIVEIRA; GOMES 1997) demonstram ter encontrado resultados semelhantes, onde entrevistados relatam que a Hanseníase atingiu diretamente o desejo e performance sexual .

As associações ao uso dos remédios e os efeitos na sexualidade podem revelar a maneira como o portador absorve as informações sobre a doença, suas implicações e seus efeitos. Em

pesquisa com portadores da Hanseníase no Rio de Janeiro, a antropóloga Cassandra White (2008) apontou situações semelhantes como resultados de ações iatrogênicas. Por outro lado, Korfage et al., (2006) em entrevista qualitativa sobre a percepção de pacientes quanto aos efeitos colaterais no tratamento de câncer de próstata e suas implicações na qualidade de vida, encontra resultados onde alguns pacientes banalizaram as disfunções sexuais, atribuindo-as simplesmente à idade, não considerando como aspecto referente à sua saúde.

Entendendo-se que a questão de gênero refere-se a atributos e funções socialmente construídas, (GOMEZ 1993) associados a outros conceitos de masculinidade culturalmente mediados, percebe-se a disposição masculina de focar a sexualidade no ato, no órgão, na ereção (MORLEY; TARIQ 2003; OLIVEIRA; GOMES; OLIVEIRA 1999). Além desses aspectos, todos os que envolvem as RS em torno da hanseníase, seu estigma incapacitante, mutilante e atrofiador, são elementos que associados compõem os sentimentos que se manifestam no medo da impotência sexual (SANTOS et al., 2010). Ademais, a sexualidade é importante componente na qualidade de vida, por fazer parte da vida de todo o ser humano, constituindo-se em importante aspecto da personalidade do indivíduo em todo o curso da sua existência (MINUZZO 2008).

A Hanseníase é hoje uma doença curável em todas as suas formas clínicas, (BRASIL 2002). O tratamento compreende uma poliquimioterapia, além da terapêutica complementar para os casos de supressão dos surtos reacionais, prevenção das incapacidades físicas, reabilitação física e psicossocial. Toda a medicação é ofertada gratuitamente pelos serviços de saúde da rede pública (ARAÚJO et al., 2019).

Portanto, as maiores barreiras residem no modelo biomédico, que privilegia a cura bacilar, não contemplando o aspecto psicossocial do portador, como situações emocionais, psicológicas e da sexualidade (NATIONS; LIRA; CATRIB 2009). Sendo temas silenciosos nas consultas, porém reais e presentes no curso da doença e após o tratamento. Um estudo realizado por Visschedijk et al., (2003) sugere a integração dos vários serviços de saúde, como estratégia utilizada no plano internacional para enfrentamento da diversidade de situações de saúde e doença no cotidiano do portador da Hanseníase. Além disso, a alta prevalência de Hanseníase está associada às condições socioeconômicas da população, principalmente pelas situações de moradia e pelo aglomerado de pessoas concentradas em um mesmo local, facilitando assim o contato entre pessoas susceptíveis com os doentes (ARAÚJO et al., 2019).

Conclusões

A Hanseníase vem sendo discutida em varias áreas do conhecimento ao longo dos anos. Avanços significativos nas áreas biológicas motivaram evolução no diagnóstico e tratamento da doença. Recentemente, o interesse tem-se voltado também para buscar a compreensão de aspectos psicossociais que envolvem o portador nas suas interações sociais. Os dados analisados revelaram que a Hanseníase acomete as pessoas intensamente também no aspecto emocional, afetivo e sexual.

Ambos os sexos demonstraram percepções semelhantes quantos aos efeitos da doença na auto-percepção da aparência física, com repercussões negativas nas relações sócio-afetivas, com situações de isolamento, silêncios, afastamento, além de impactar às vezes decisivamente o cotidiano das relações conjugais, podendo culminar em dificuldades físicas e psicológicas repercutindo no desempenho físico e afetivo da sexualidade. Associados desdobram-se em situações de abandono e divórcios.

Deste modo, sugere-se que, no âmbito da atenção primária à saúde, sejam desenvolvidas ações para amparar o portador da Hanseníase de modo integral, considerando suas necessidades emocionais e psicológicas, e dar suporte às demandas tanto no campo da orientação, quanto da vivência da sexualidade.

Agradecimentos

Os autores agradecem o apoio da Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SESMG). Agradecemos especialmente a todos os indivíduos que participaram deste estudo.

Referências

ARAÚJO, B. G. L.; BRITO, D. P. C.; COELHO, V. A. T.; NASCIMENTO, E. S.; PEREIRA, M. C. S.; LACERDA, L. G.; SOUZA, C. G. **Id on Line Rev. Mult. Psic.** v.13, n. 47, p. 410-423, 2019 - ISSN 1981-1179 Edição eletrônica em <http://idonline.emnuvens.com.br/id>.

AMARAL, E. P.; LANA, F. C. F. Análise espacial da Hanseníase na microrregião de Almenara, MG, Brasil região de Almenara. Brasil. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília v. 61, (esp) p. 701-7, 2008.

AVELINO E SARMENTO, A.P.; PEREIRÃO, A. M.; RIBEIRO, F.; CASTRO, J. L.; ALMEIDA, M. B.; RAMOS, N. M. Perfil epidemiológico da hanseníase no período de 2009 a 2013 no município de Montes Claros (MG). **Rev. Soc. Bras. Clin. Med.** jul-set; v. 13, n. 3, p. 180-4, 2015.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 1979., editor. Lisboa: Edições 70; 1979.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Hanseníase: atividades de controle e manual de procedimentos**. Brasília, 2002.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Guia para o controle da Hanseníase**. Cadernos de Atenção Básica n° 10. In: Básica 1ª edição. 90 p. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.

CID, R. D. S.; LIMA, G. G.; SOUZA, A. R.; MOURA, A. D.; A percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Rev Rene**. v. 13, n. 5, p. 1004-14, 2012.

EDT, L. M. **O Mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências** [Dissertação]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul 2000.

Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Pesquisa Odontológica Brasileira. 2003;17:33-41.

FELIZBERTO, J. M. **Interações Sociais de casais vivendo com HIV dez anos após a introdução dos anti-retrovirais no Brasil** [Dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2010.

GOMEZ, E. G. **Género, muyer e salud en las Americas**. Washington: OPS/OMS; 1993.

HERZLICH, C. Fragilidade da Vida e Desenvolvimento das Ciências Sociais no Campo da Saúde. **PHYSIS: Rev Saúde Coletiva**. v. 15, n. 2, p. 193-203, 2005.

KORFAGE, I. J.; HAK, T.; KONING, H. J.; ESSINK-BOT, M. L. Patients' perceptions of the side-effects of prostate cancer treatment - A qualitative interview study. **Social Science & Medicine**.v. 63, p. 911, 2006.

LANA, F. C. F.; VELÁSQUEZ-MELENDEZ, J. G.; LANZA, F. M.; BRANCO, A. C.; TEIXEIRA, S.; MALAQUIAS, L. C. et al. Transmissão e controle da hanseníase no município de Governador Valadares/MG – Período de 1990 a 2000. **Hansen Int** 2002; 27(2): 83-92

LANZA, F. M., LANA, F. C. F. **Decentralization of leprosy control actions in the micro-region of Almenara, State of Minas Gerais**. Revista Latino-Americana de Enfermagem. v. 19, p. 187-94, 2011.

LIMA, R. S. A. **Análise de laudos anatomopatológicos de hanseníase em laboratórios do estado de Sergipe no período de 2007 a 2016.** Dissertação. UFS- Universidade Federal de Sergipe, 2019, 56f.

LOCKWOOD, D. N. J.; SUNEETHA, S. **Leprosy: too complex a disease for a simple elimination paradigm.** Bulletin of the World Health Organization. v. 83, n. 3, p. 230-5, 2005.

LOCKWOOD, D. N. J.; WALKER, S. L. **The clinical and immunological features of leprosy.** British Medical Bulletin. v. 77, n. 78, p. 103–121. 2006.

LOPES, V. A. S.; RANGEL, E. M. **Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular.** Saúde Debate. Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 817-829, OUT-DEZ 2014. DOI: 10.5935/0103-1104.20140074.

MIRA, M. T. **Genetic host resistance and susceptibility to leprosy.** Microbes and Infection. v. 8, n. 4, p. 1124-31, 2006.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde.** 12ed, editor. São Paulo: Hucitec. ; 2010. 406 p.

MINUZZO, D. A. **O Homem paciente de Hanseníase(Lepra) Representação Social, Rede Social e Familiar, Experiência e Imagem Corporal** [Dissertação]. Évora: Universidade de Évora; 2008.

MOSCHIONI, C.; ANTUNES, C. M. D. F.; GROSSI, M. A. F.; LAMBERTUCCI, J. R. **Risk factors for physical disability at diagnosis of 19,283 new cases of leprosy.** Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. v.43, p.19-22, 2010.

MORLEY, J. E.; TARIQ, S. H. **Sexuality and disease.** Clin Geriatr Med. v. 19, p. 563-73, 2003.

NATIONS, M. K.; LIRA, G.V.; CATRIB, A. M. F. **Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil.** Cadernos de Saúde Pública. v. 25, p. 1215-24, 2009.

OLIVEIRA, M. L. W.-del-R. de.; MENDES, C. M.; TARDIN, R. T.; CUNHA, M. D.; ARRUDA, A. **Social representation of Hansen's disease thirty years after the term leprosy was replaced in Brazil.** História, Ciências, Saúde Manguinhos, v. 10, n. 1, p. 41-8, 2003.

OLIVEIRA, M. H. P.; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cadernos de Saúde Pública.** v.14, p. 51-60, 1998.

OLIVEIRA, M. H. P.; GOMES, R.; OLIVEIRA, C. M. **Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença.** Rev latino-amenfermagem.v. 7, p. 85-91, 1999.

OLIVEIRA, M. H. P.; GOMES, R. **The Effects of Leprosy on men and women : a gender study.** In: TDR WSPfRaTiTD, editor. Geneva 1997.

SANTOS, T. M. M. G.; CAMPELO, C.; COSTA, I. A.; ROCHA, S. S.; VELOSO, L. C. **Hanseníase: implicações na sexualidade do portador.** Hansen Int. v. 35, n. 2, p. 27-32, 2010.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE (MG). Encontro Estadual 2007 - **Hanseníase: procurar para curar.** Belo Horizonte (MG): Coordenadoria Estadual de Dermatologia Sanitária; Belo Horizonte 2007.

SCHURR, E.; ALCAÏS, A.; DE LÉSÉLEUC, L.; ABEL, L. **Genetic predisposition to leprosy: A major gene reveals novel pathways of immunity to Mycobacterium leprae.** Seminars in Immunology. v.18, n. 6, p. 404-10, 2006.

SIMÕES, S.; CASTRO, S. S.; SCATENA, L. M.; CASTRO, R. O.; LAU, F.A. **Qualidade de vida dos portadores de hanseníase.** Medicina (Ribeirão Preto. Online), v. 49, n. 1, p. 60-7, 2016.

SUZUKI, K.; AKAMA, T.; KAWASHIMA, A.; YOSHIHARA, Aya.; YOTSU, R. R., ISHII, N. **Current status of leprosy: Epidemiology, basic science and clinical perspectives.** Journal of Dermatology. v. 39, p. 121–129, 2012.

TSUTSUMI, A.; IZUTSU, T. **Quality of Life and Stigma Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures.** In: Preedy VR, Watson RR, editors.: Springer New York; 2010. p. 3489-99.

TURATO, E. R. **Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa.** Revista de Saúde Pública. v. 39, p. 507-14, 2005.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas.** 4ed, editor. Petrópolis, RJ: Vozes; 2010.

VAN BRAKEL, W.H.; SIHOMBING, B.; DJARIR, H.; BEISE, K.; KUSUMAWARDHANI, L.; YULIHANE, R.; KURNIASARI, I.; Kasim, M.; KESUMANINGSIH, K. I.; WILDER-SMITH, A. **Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination** Glob Health Action, v. 5, n. 18394 p. 1-11, 2012. doi.org/10.3402/gha.v5i0.18394.

VISSCHEDIJK, J.; ENGELHARD, A.; LEVER, P.; GROSSI, M. A. F.; FEENSTRA, P. **Leprosy control strategies and the integration of health services: an international perspective.** Cadernos de Saúde Pública. v. 19, p. 1567-81, 2003.

WEISS, M. G.; RAMAKRISHNA, J. **Stigma interventions and research for international health.** The Lancet. v. 367, n. 9509, p. 536-8, 2006.

WHITE, C. **Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil.** Health Education Research. v. 28, n. 1, p. 25–39, 2008.

WHITE, C. **Explaining a Complex Disease Process: Talking to Patients about Hansen's Disease (Leprosy) in Brazil.** Medical Anthropology Quarterly.v. 19, n. 3, p. 310-30, 2005.

WHITE, C . **Sociocultural considerations in the treatment of leprosy in Rio de Janeiro, Brazil.** Lepr Ver. v.73, p. 356-65, 2002.

WHO, **Global leprosy situation.** In: Rec WE, editor.: WHO; 2005. p. 289-95.

WHO, **Global leprosy situation.** In: Rec WE, editor.: WHO; 2010. p. 337–48.

WYND, S.; MELROSE, W. D.; DURRHEIM, D. N.; CARRON, J.; GYAPONG, M. **Understanding the community impact of lymphatic filariasis: a review of the sociocultural literature.** Bulletin of the World Health Organization. v. 85, p. 493-8, 2007.

●

Como citar este artigo (Formato ABNT):

NASCIMENTO, Ednardo de Souza; COELHO, Viviane Amaral Toledo; SOUZA, Carla Giselly de; PEREIRA, Mônica Cecília Santana; FREITAS, Marcelo Castro; ROCHA, Amanda Pinheiro da; PAULA, Alfredo Maurício Batista de. Auto-percepção da aparência física, das relações conjugais e da atividade sexual de indivíduos com Hanseníase. **Id on Line Rev.Mult. Psic.**, Dezembro/2019, vol.13, n.48, p. 113-129. ISSN: 1981-1179.

Recebido: 17/10/2019;

Aceito: 08/11/2019.