

**CESED - CENTRO DE ENSINO SUPERIOR E DESENVOLVIMENTO
UNIFACISA - CENTRO UNIVERSITÁRIO
CURSO DE BACHAREL EM ENFERMAGEM**

ANA CAROLINE REIS SANTOS

HANSENÍASE E ESTIGMA SOCIAL: UMA REVISÃO DA LITERATURA

**CAMPINA GRANDE – PB
2024**

ANA CAROLINE REIS SANTOS

HANSENÍASE E ESTIGMA SOCIAL: UMA REVISÃO DA LITERATURA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
como pré-requisito para a obtenção do título
de Bacharel em Enfermagem pela UniFacisa –
Centro Universitário. Orientadora:
Prof.^a Ms. Kenia Anifled de Oliveira Leite.
Área de Concentração: Saúde coletiva

CAMPINA GRANDE – PB

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (Biblioteca da UniFacisa)
XXXXX Ultimo sobrenome do autor, Nome do autor. Título do artigo e
subtítulo, se houver / Nome completo do autor do artigo. – Local de
publicação, Ano. Originalmente apresentada como Artigo Científico de
bacharelado em Direito do autor (bacharel – UniFacisa – Centro
Universitário, Ano). Referências. 1. Primeira palavra-chave retirada do
resumo. 2. Segunda palavra-chave retirada o resumo. 3. Terceira
palavra-chave retirada o resumo I. Título... CDU-XXXX(XXX)(XXX)
Elaborado pela Bibliotecária Rosa Núbia de Lima Matias CRB 15/568
Catalogação na fonte

Trabalho de Conclusão de Curso - Artigo Científico – Hanseníase e estigma social, apresentado por Ana Caroline Reis Santos. Como parte dos requisitos para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem, outorgado pela UniFacisa – Centro Universitário.

APROVADO EM ____/____/____

BANCA EXAMINADORA:

Prof.º da UniFacisa, Nome
Completo do Orientador,
Titulação. Orientador

Prof.º da UniFacisa, Nome
Completo do Segundo
Membro,
Titulação.

Prof.º da UniFacisa, Nome
Completo do Terceiro Membro,
Titulação.

HANSENÍASE E ESTIGMA SOCIAL: UMA REVISÃO DA LITERATURA

Ana Caroline Reis Santos ¹
Kenia Anifled de Oliveira Leite ²

¹Ana Caroline Reis Santos . Graduando do Curso de enfermagem pela UNIFACISA, Campina Grande - PB

² Kenia Anifled de Oliveira Leite. Enfermeira, Mestre em Saúde Pública e Docente da UNIFACISA, Campina Grande – PB.

RESUMO

Objetivou-se analisar na literatura a relação entre hanseníase e estigma social, considerando prováveis impactos na qualidade de vida. A pesquisa foi uma revisão integrativa da literatura realizada em abril de 2024, na Biblioteca Virtual em Saúde BVS, especificamente na LILACS, BDENF, MEDLINE. Foram utilizados os descritores “hanseníase”, “estigma social” , “perfil de impacto da doença”, “qualidade de vida”, tendo sido adotado o operador booleano “AND”, construindo o seguinte elenco de busca (“hanseníase AND estigma social”); (“hanseníase AND perfil de impacto da doença”); (“hanseníase AND qualidade de vida AND estigma social”), sendo incluídos artigos publicados entre 2019 a 2024. Foram selecionados 17 estudos. Os resultados apontaram que a estigmatização sobre hanseníase afeta diretamente a qualidade de vida da pessoa acometida. Foi discutido que o estigma da hanseníase envolve aspectos de amplitude afetando desde crianças e adolescentes, gerando repercussões negativas na família , falsos mecanismos de proteção por meio da negação , repercussão social , dificuldade de maior adesão ao tratamento ; além de de fatores relacionados à assistência, como inadequação de propostas de educação em saúde e também déficit de qualidade de vida. Conclui-se que a hanseníase e o estigma relacionado são evidentes ainda atualmente sendo pouco discutido no âmbito profissional de assistência, logo a assistência em saúde deve incluir também meios que busquem desconstruir este aspecto.

Palavras-chaves: Hanseníase, Estigma, Qualidade de vida

ABSTRACT

The objective was to analyze the relationship between leprosy and social stigma in the literature, considering likely impacts on quality of life. The research was an integrative review of the literature carried out in April 2024, in the VHL Virtual Health Library, specifically in LILACS, BDENF, MEDLINE. The descriptors “leprosy”, “social stigma”, “disease impact profile”, “quality of life” were used, and the Boolean operator “AND” was adopted, constructing the following search list (“leprosy AND social stigma”); (“leprosy AND disease impact profile”); (“leprosy AND quality of life AND social stigma”), including articles published between 2019 and 2024. 17 studies were selected. The results showed that stigmatization about leprosy directly affects the quality of life of the person affected. It was discussed that the stigma of leprosy involves broad aspects affecting children and adolescents, generating negative repercussions on the family, false protection mechanisms through denial, social repercussions, difficulty in greater adherence to treatment; in addition to factors related to care, such as inadequate health education proposals and also a deficit in quality of life. It is concluded that leprosy and the related stigma are evident and are currently little discussed in the professional sphere of assistance, therefore health assistance must also include means that seek to deconstruct this aspect.

Keywords: Leprosy, Stigma, Quality of life

1 INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma doença ancestral, citada no antigo testamento da Bíblia Sagrada. Sendo uma patologia infecto contagiosa crônica, segundo o médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, sua etiologia é causada pelo *Mycobacterium leprae*, por uma bacilo álcool-ácido resistente, seus aspectos é a infecção dos nervos periféricos, principalmente as células de Schwann (Brasil, 2017).

Conforme os dados do boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (2024) no ano de 2022 foram diagnosticados mais de 10 mil casos novos de hanseníase, sendo mais de 50% no sexo masculino, equivalente 1,3 (treze homens para cada 10 mulheres). O Brasil mantém-se no 2º lugar no ranking de novos casos no mundo (Brasil, 2024).

O elevado número de casos registrados e a ocorrência de danos neurais que podem ocasionar incapacidades físicas fazem com que a hanseníase se configure como um importante problema de saúde pública englobando ainda, questões relacionadas ao estigma, discriminação e exclusão social associados à doença (Btasil, 2019).

A contaminação pela hanseníase ocorre através das vias respiratórias como gotículas salivares, secreções nasais, espirros e tosses por portadores da doença que não fazem o uso adequado dos fármacos. Os pacientes em tratamento são isentos de transmissão, sua incubação estima-se de três a cinco anos (FioCruz, 2023).

É diagnosticado os casos de hanseníase com indícios de lesões subcutâneas, teste de histamina, teste de sensibilidade, baciloscopia positiva, e até mesmo o comprometimento dos nervos periféricos (Sobrinho et al., 2007). Embora esses diagnósticos a divisão da hanseníase são quatro categorias: indeterminada, compostas por manchas esbranquiçadas; tuberculóide; virchowiana que é o comprometimento da pele no nível mais severo da doença; e lesões sem delimitações (Brasil, 2017).

É preconizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e Ministério da Saúde (MS) o tratamento com uso adequado de poliquimioterapia, tanto nos casos com os pacientes paucibacilares (até cinco lesões na pele), ou casos multibacilares (mais de cinco lesões na pele). O exame complementar para o diagnóstico é a baciloscopia que uma vez positiva independente da quantidade de lesões o paciente é diagnosticado por multibacilares (Brasil, 2010).

A falta de conhecimento dos profissionais da saúde, impossibilita o diagnóstico precoce, sendo um dos principais desafios a eliminação da doença e retardo dos casos, tendo em vista o guia de Estratégia Global de Hanseníase 2021-2030 “Rumo à zero hanseníase” da OMS. (Organização, 2021).

Ao longo dos anos os pacientes com hanseníase eram mantidos de forma isolada em locais conhecidos por leprosários, ficando assim separados de suas famílias (Jesus, 2012). No âmbito social apresenta uma vulnerabilidade em pessoas com hanseníase, por sua trajetória, são atingidos de forma diretamente ou indiretamente, sendo desvalorizados com pessoas públicas e como cidadãos (Jesus et al., 2018). Para a idealização sobre o termo vulnerabilidade os marcadores sociais de uma população e da saúde dispõe de uma imensa importância, em virtude de algumas patologias a exclusão do indivíduo de sua coletividade, o preconceito e o estigma social (Garcia et al., 2011).

Considerando estes aspectos de vulnerabilidade e isolamento e déficit de conhecimento acerca da terapêutica e cura da hanseníase, questiona-se : As pessoas com hanseníase têm sido afetadas com estigma social e isto tem gerado impactos na qualidade de vida? Dessa forma, a pesquisa tem como objetivo: analisar na literatura a relação entre hanseníase e estigma social, considerando prováveis impactos na qualidade de vida.

2 METODOLOGIA:

Trata-se de uma Revisão Integrativa da Literatura (RIL) , que teve como foco os artigos originais sobre hanseníase no período de 2019 a 2024.

A RIL é um método específico que comprehende o passado da literatura empírica e teórica do tema em questão, buscando realizar uma análise e síntese do fenômeno estudado, favorecendo construção de conhecimento considerando pesquisas anteriores e identificando lacunas a serem estudadas (Sousa et al., 2017).

Tendo como finalidade alcançar os objetivos traçados, foi elaborada a seguinte pergunta norteadora: como o estigma e preconceito da hanseníase afetam seus portadores?.

A coleta de dados ocorreu no período de abril de 2024. A busca dos artigos

foi realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), que hospeda bases de dados reconhecidas. Para a consolidação da revisão, realizou-se a seleção dos artigos elegíveis nas bases de dados do Lilacs (Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde), Medline (National Library of Medicine), e BDENF (Base de Dados de Enfermagem).

Para realização do levantamento bibliográfico utilizado na pesquisa foram selecionados os descritores disponíveis na lista Health Science Descriptors/Medical SubjectHeadings (DeCS/MeSH) que permitissem maior relação com o tema.

A busca foi realizada a partir dos descritores selecionados, a saber: “hanseníase”, “estigma social”, “perfil de impacto da doença”, “qualidade de vida”, tendo sido adotado o operador booleano “AND”, construindo o seguinte elenco de busca (“hanseníase AND estigma social”); (“hanseníase AND perfil de impacto da doença”); (“hanseníase AND qualidade de vida AND estigma social”)

A seleção da amostra obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: a) artigos científicos com texto completo publicados entre 2019 e 2024; b) artigos que disponibilizassem a opção livre acesso e texto completo; c) artigos que estivessem publicados nos idiomas: português e inglês ou espanhol.

Como critérios de exclusão estabeleceram-se: a) materiais que se repetiam entre as bases de dados; b) estudos em formatos de editoriais, teses, dissertações, artigos de revisão, e notas prévias e comentários.

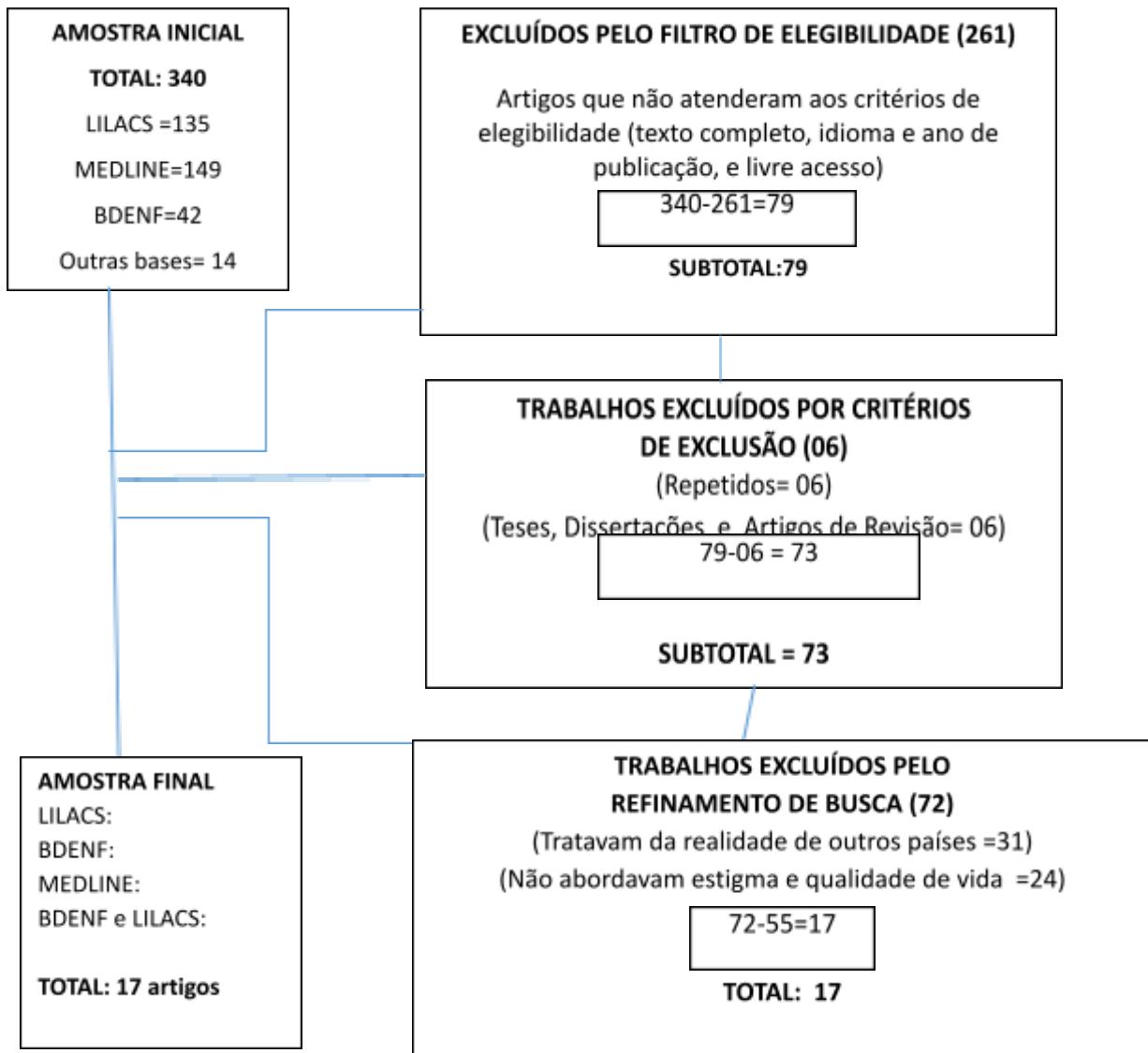
Após levantamento preliminar nas bases de dados escolhidas, os resumos dos artigos selecionados foram revisados de modo a refinar a escolha final das publicações que comporiam o *corpus* deste estudo, (FIGURA 1), adotando-os os seguintes critérios de refinamento: artigos científicos que apresentassem em seu texto relação sobre a hanseníase e aspectos de estigma social, qualidade de vida e que abrange a realidade brasileira; artigos que mesmo abordando o tema hanseníase mas que não fizessem referência a aspectos de qualidade de vida e estigma social não fariam parte do corpus de análise.

A partir destas informações, realizou-se a leitura interpretativa que teve por objetivo analisar e comparar o que os autores dos artigos afirmaram entre si, buscando descrever estigma relacionado à hanseníase. Os resultados foram apresentados em forma de quadros, fluxograma e texto de análise.

3. RESULTADOS

Após seleção dos artigos mediante aplicação dos critérios já descritos, e leitura com o objetivo de avaliar adequação ao objeto do presente estudo que é a relação entre hanseníase e estigma social e qualidade de vida, foram selecionados 17 artigos, conforme está demonstrada seleção dos artigos, de acordo com a Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma representativo da seleção de artigos sobre hanseníase e estigma social e qualidade de vida publicados no período de 2019 a 2024.



Tendo em vista a relação entre hanseníase e estigma social e qualidade de vida , os artigos selecionados foram analisados em toda a extensão e seus dados foram coletados incluindo as seguintes variáveis: autor e ano de publicação; título; delineamento do estudo; objetivo; amostra e coleta de dados; principais resultados, conforme descrito no Quadro 1.

QUADRO 1 : Resumo e caracterização dos artigos selecionados que contemplam a relação entre hanseníase e estigma social e qualidade de vida.

Nº	AUTOR E ANO	TÍTULO DA PESQUISA	OBJETIVO	DELINAEAMENTO DO ESTUDO	RESULTADOS relacionados a estigma e qualidade de vida
A 1	Souza et al 2024	Experiência de estigmas social de pessoas que vivem com hanseníase no Brasil: silenciamentos, segredos e exclusão	Analizar a experiência na gestão da informação de pessoas acometidas pela hanseníase em relação ao estigma social relacionado à doença.	Estudo qualitativo foi realizado em Ribeirão Preto	O estudo mostra que o estigma social está presente nas vivências dos participantes do estudo e pode interferir diretamente no seu tratamento e acompanhamento.
A 2	Aquino et al 2023	Círculo da cultura com agentes comunitários de saúde sobre (des) conhecimentos e estigma da hanseníase	Descrever a construção sobre o (des)conhecimento e estigma da hanseníase pelos Agentes Comunitários de Saúde participantes do Círculo de Cultura.	Estudo qualitativo foi realizado em São Luís, Maranhão Participaram 21 agentes comunitários de uma Unidade de Saúde em Itaqui-Bacanga.	Os participantes possuíam conhecimento sobre a doença, mas verbalizaram a existência de desinformação das pessoas sobre a hanseníase, descrenças em relação à cura, além de situações de preconceito e estigma ainda presentes atualmente.
A 3	Depa et al 2023	Passos para eliminar o estigma da hanseníase	A natureza complexa e multifacetada do estigma relacionado com a DH, e a discriminação dele decorrente, exige múltiplas etapas paralelas para melhorar a saúde, o bem-estar e a experiência vivida da PAHD.	Representa o lançamento da pedra fundamental sobre a qual este pilar deve ser construído, nomeadamente a proteção dos direitos humanos da PAHD.	Apoiado por profissionais que se envolvem com os direitos dos pacientes e com as políticas de saúde. A terminologia apropriada pode ser específica de cada país, mas existem diretrizes internacionais para nomear doenças, a fim de evitar o estigma e a discriminação.
A 4	Pegaiani et al 2023	Conferências de saúde e a hanseníase: ditos e silenciamentos sobre a	Compreender a relevância e as perspectivas apontadas às políticas públicas para a	Pesquisa documental baseada nos relatórios finais e na esteira do processo ascendente da 16 ^a	A falta de visibilidade da hanseníase nos relatórios das etapas municipal e

		doença negligenciada e seus estigmas	atenção às pessoas acometidas por hanseníase presentes nas etapas municipal, estadual e nacional da 16ª Conferência Nacional de Saúde.	Conferência Nacional de Saúde	estadual da conferência e, na etapa nacional, o registro tem dupla ênfase, produzir visibilidade sobre a doença e seu contexto, reivindicando atualizar a mobilização social em torno dela e ações de educação permanente voltadas aos trabalhadores
A 5	Sousa, et al 2023	Dificuldades no enfrentamento da hanseníase no tratamento e pós-alta	Identificar as principais dificuldades durante o tratamento e pós-alta de pacientes com hanseníase atendidos na Atenção Secundária em Teresina-Piauí e seu perfil epidemiológico.	Estudo transversal, quantitativo, que identificou necessidades e levantou dados de pacientes em tratamento de hanseníase em um serviço de referência localizado em Teresina-Piauí	A hanseníase ainda é uma doença negligenciada, estigmatizada e de difícil diagnóstico, sendo necessário maiores investimentos em políticas públicas para a difusão de conhecimentos sobre a doença.
A 6	Vieira, et al 2023	Minha cor não é essa, essa é a cor do remédio: imagem corporal de menores de 15 anos que tiveram hanseníase em Petrolina-PE e Juazeiro-BA	Compreender as repercuções da hanseníase na imagem corporal em menores de 15 anos afetados pela hanseníase.	Pesquisa qualitativa com quatorze crianças e adolescentes menores de 15 anos que estavam cadastrados no programa de controle da Hanseníase de Petrolina-PE e Juazeiro-BA e que tiveram alta por cura	O elemento predominante da pesquisa ancora-se no corpo adoecido e marcado, imagens presentes em todas as entrevistas. Desse modo, para os participantes adoecidos pela hanseníase, o corpo é tido como “feio”, “doente” e “rejeitado”, sendo tal imagem corporal associada a repercução negativa na sua autoimagem.
A 7	Arantes; Lana, 2022	Representações sociodiscursivas sobre a hanseníase em campanhas educativas: implicações na redução do estigma	Analizar as representações sociodiscursivas sobre hanseníase produzidas em cartazes de campanhas educativas do Ministério da Saúde do Brasil.	Pesquisa documental e discursiva acerca de cartazes de campanhas sobre hanseníase produzidas pelo Ministério da Saúde do Brasil e disponibilizadas no Google Search Imagens	O discurso normativo-curativista produzido nas campanhas não é suficiente para enfrentar estigma relacionado à doença. Para a hanseníase ser compreendida como uma doença crônica comum, é necessário, antes, combater a “lepra social”: o estigma
A 8	Batista et al , 2022	Estigma da hanseníase por agentes comunitários de saúde: fatores associados	Identificar os fatores associados ao estigma da hanseníase, manifestado na orientação quanto à separação de objetos no convívio familiar pelos	Estudo transversal do tipo quantitativo realizado nas Unidades Básicas de Saúde de Palmas em uma população de 301 agentes comunitários de saúde, por meio de um questionário	A elevada prevalência de agentes comunitários de saúde que apresentam estigma da hanseníase representa uma barreira nas ações de controle da doença.

			agentes comunitários de saúde de Palmas, Tocantins, Brasil	autoaplicável.	Observou-se que as chances de ocorrência de estigma foram maiores nos agentes comunitários de saúde jovens, do sexo masculino, sem capacitação sobre hanseníase e com local de trabalho nas regiões periféricas do município
A 9	Barcelos et al 2021	Qualidade de vida de pacientes com hanseníase: uma revisão de escopo	Avaliar a percepção do paciente com hanseníase sobre sua qualidade de vida	Estudo transversal, quantitativo, cuja amostra de conveniência foi composta por 94 pacientes hansenianos, em fase de tratamento, que frequentavam as Unidades de Saúde do município de Cuiabá/MT, Brasil	45,7% dos hansenianos classificaram a qualidade de vida como ruim e muito ruim. A dor física foi associada ao impedimento do desempenho das tarefas diárias por 43,7% dos indivíduos. Pode-se concluir que a hanseníase causa sofrimento aos indivíduos que ultrapassa a dor e o mal estar estritamente vinculados ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico
A 10	Vieira et al ,2022	Repercussões no cotidiano de crianças e adolescentes que viveram com hanseníase	Compreender as repercussões da doença na vida cotidiana de crianças e adolescentes acometidos pela hanseníase	Pesquisa qualitativa com 14 participantes, sendo 9 crianças e 5 adolescentes tratados e curados da hanseníase moradores da Região do Vale do São Francisco/BA	Os participantes vivenciaram uma construção de vida social negativa em torno da hanseníase. O adoecimento interfere de modo direto no cotidiano e desenvolvimento dos participantes, repercutindo principalmente nas relações sociais
A11	D'Azevedo , et al 2021	Perfil de funcionalidade de pessoas afetadas pela hanseníase	Analizar o perfil de funcionalidade e deficiência de pessoas afetadas pela hanseníase.	estudo quantitativo, realizado com 43 pessoas em seis unidades de referência, contendo grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase	As pessoas afetadas pela hanseníase podem experimentar restrições na participação em situações da vida, mesmo na ausência de deficiências. Elas podem apresentar mudanças no comportamento social, levando ao isolamento e à baixa autoestima, estando susceptíveis ao preconceito e ao estigma da doença devido à presença de incapacidade física e lesões dermatoneurológicas

A12	Louzardo et al, 2021	Pet-saúde interprofissionalidade: um relato de experiência durante a semana de campanha nacional da hanseníase em uma unidade básica de saúde, Belém, Pará	Descrever a vivência de uma atividade extensionista, desenvolvida em uma Unidade Básica de Saúde (UBS), por acadêmicos dos Cursos de Enfermagem, Odontologia, Nutrição e Medicina, da Universidade Federal do Pará (UFPA).	Relato de experiência	a importância da ação realizada buscou orientar sobre a hanseníase, para que a comunidade pudesse ter conhecimento a fim de reduzir o estigma da doença na região
A13	Noordende; Pereira; Kuipers 2021	Principais fontes de força e resiliência para pessoas que recebem serviços para hanseníase em Porto Velho, Brasil: O que podemos aprender para o desenvolvimento de serviços?	Explorar fontes de força e resiliência para indivíduos acometidos pela hanseníase no Brasil.	Estudo transversal com abordagem qualitativa. Foram realizados grupos focais semiestruturados. A análise compreendeu a categorização temática das transcrições.	Os participantes descreveram o relacionamento e o apoio social de familiares, amigos e outras pessoas afetadas pela hanseníase como sua principal fonte de resiliência. Um contexto fundamental para a construção da resiliência foi através da partilha e do envolvimento entre pares vivenciados em grupos de autocuidado e de apoio.
A14	Levantezi; Shimizu; Garafa, 2020	Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase	Discorrer sobre os conceitos de discriminação, estigma e violência estrutural, pensando-os no caso específico da hanseníase.	Texto de análise, e reflexivo tendo por base artigo 11 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que trata do princípio de não discriminação e não estigmatização.	Embora seja doença conhecida, com terapêutica comprovadamente eficaz, a hanseníase é ainda grave problema de saúde pública, e os esforços para acabar com o estigma e a discriminação são insuficientes. Por isso, na “Estratégia global para a hanseníase”, que cobre o período entre 2016 e 2020, a OMS chama atenção para a importância de os países adotarem políticas para promover a inclusão dessas pessoas
A15	Morgado et al 2020	Psychometric assessment of the EMIC Stigma Scale for Brazilians affected by leprosy	A pontuação do EMIC-SS teria correlações moderadas a altas significativas com construtos e medidas teoricamente relacionados, nomeadamente restrição de participação, depressão e baixa autoestima para avaliar a validação do construto	Os participantes foram recrutados entre os pacientes atendidos ou sob vigilância no Ambulatório Souza Araújo (ASA), da Fiocruz, Rio de Janeiro, centro de referência em hanseníase	O modelo unidimensional apresenta evidências satisfatórias de validade fatorial, consistência interna, validade convergente e de grupos conhecidos, ausência de efeitos piso ou teto e confiabilidade teste-reteste para avaliar o estigma relacionado à hanseníase no

					Brasil.
A16	Neiva; Grisotti, 2019	Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG	Analizar as percepções do estigma da hanseníase pelas mulheres que vivem no Vale do Jequitinhonha, em Minas Gerais	O estudo se delineou na perspectiva da análise qualitativa	Reafirma-se o reforço do estigma relacionado na região a situações de pobreza e vulnerabilidade social, tal qual a sujeição das manifestações clínicas. Não há mais a morte social da Idade Média, mas no Vale ainda se reserva o direito de não se tocar no assunto publicamente
A 17	Silva et al 2019	Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase	Avaliar os aspectos referentes as limitações físicas, psicossociais e qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase	Estudo quantitativo, transversal, realizado na cidade do Recife-PE com 31 participantes em tratamento ou acompanhamento pós-alta da hanseníase	A análise situacional realizada por este estudo apontou o quanto a qualidade de vida dos pacientes pode ser afetada pela doença , gerando também restrição social

4. DISCUSSÃO

Os estudos demonstraram que existe significado relacional entre hanseníase e estigma e déficit de qualidade de vida, sendo estes aspectos de ordem histórica, reforçando possível vulnerabilidade social e exclusão .

Acerca desta construção de significado relacional, Goffman em sua literatura analisada por Assensio e Soares (2022), descreve que o estigma é manejado pelos atores nas interações sociais, indicando características depreciativas, não apenas físicas, mas também moral, chegando ao ponto de não ser considerada completamente humana uma pessoa com atributos considerados desprezíveis, ou seja, que estão fora do padrão considerado aceitável para a sua categoria .

Foi identificado que o estigma social , mesmo sendo histórico tem sido vivenciado também por crianças e adolescentes com hanseníase, conforme demonstrado na pesquisa de Vieira, et al 2022 que buscou compreender as repercuções da doença na vida cotidiana de crianças e adolescentes acometidos pela hanseníase, onde os participantes vivenciaram uma construção de vida social negativa em torno da hanseníase. Foi visto que, o adoecimento interfere de modo direto no cotidiano e desenvolvimento dos participantes, repercutindo principalmente nas relações sociais,

incluindo também o receio dos pais em sofrer algum tipo de preconceito e possíveis repercuções negativas no cotidiano da família, trazendo carga de preconceito, cuja vivência repercuta de modo negativo na vida de quem recebe o diagnóstico, recobertas de estigma e medo.

Na pesquisa de Souza, et al 2024 além da repercução social foi apontado que o estigma pode interferir diretamente no seu tratamento e acompanhamento. Nas relações sociais o estudo enfatizou a negação da doença pelas pessoas acometidas, considerando como mecanismo de proteção, limitando o canal de comunicação entre paciente, familiares próximos e profissionais de saúde, sendo a hanseníase mantida em segredo, como busca de limitar o preconceito e a estigmatização. O estudo alertou que o medo e o julgamento no trabalho e no ambiente familiar são elementos constitutivos da construção do estigma em torno da hanseníase, favorecendo uma ação de ocultação, como estratégia para minimizar os efeitos que o estigma traz, como o sentimento de vergonha causado pelo preconceito.

Ampliando a relação da hanseníase e estigma, foi identificado também que estes a qualidade de vida dos pacientes é afetada pela doença, conforme foi descrito no estudo de Silva, et al 2019, apontando que entre os impactos da hanseníase estão as deformidades não somente no âmbito físico, mas também limitações na vida cotidiana englobando problemas psicossociais, como a restrição social e déficit de qualidade de vida.

Outro aspecto relevante, foi a identificação de que o estigma está atrelado à falta de informações e campanhas educativas em saúde, que foi identificado por e Arante e Lana (2022), ao observar o contexto dos cartazes de campanhas educativas acerca da hanseníase, sendo elaboradas pelo Ministério da Saúde do Brasil, foi vista que poucas correspondem para o enfrentamento do estigma sobre a doença, tendo a representação da doença e as pessoas diagnosticadas por intermédio de aspecto biológicos e físicos, referente ao processo de adoecimento, dessa forma, as campanhas educacionais estão interligados a estética corporal, gerando o estigma associado à doença, uma vez que estigma manifesta vários significados sobre o contexto social.

A pesquisa de Arante e Lana (2022) destacou ainda que a representação sociodiscursiva produzida nas imagens apresentadas nas campanhas educativas sobre a hanseníase reforça, que somente as pessoas “sadias” podem vivenciar as relações de

afeto e de proximidade social, sendo privadas dessas relações as pessoas afetadas pela doença. Além disso os cartazes trazem a contraposição entre “corpos sadios” e partes do corpo com as marcas da doença, reafirmando aquilo que as práticas sociais colocam como “normal/padrão” e, dessa maneira, ativa crenças estigmatizantes associadas à lepra, que ficaram arraigadas no imaginário social, gerando repercussões psicossociais negativas nas pessoas acometidas pela doença, provenientes da idéia de mutilação, de segregação, de punição e de desonra

Outro aspecto referente também ao estigma foi evidenciado na pesquisa de Aquino et al 2023, que identificaram situações de estigma que foram evidenciadas nas falas das Agentes Comunitárias de Saúde (ACS), contribuindo para dificuldade de adesão ao tratamento pela pessoa afetada pela hanseníase e seus familiares. Para alguns ACS, a dificuldade para aceitar o tratamento era interpretada como rebeldia. Além disso a pesquisa apontou também que a situação de estigma vivenciada por indivíduos com hanseníase, também interfere nas relações conjugais e da atividade sexual, decorrente também de vergonha, silêncio e desinteresse, podendo resultar em situações de afastamento ou abandono pelo parceiro e dificuldade para iniciar novos relacionamentos afetivos.

Na análise de Reforçando ainda os aspectos e o estigma da hanseníase, por sua vez, surge com relevância em escritos bíblicos. Nesses registros, o acometimento do corpo causado por aquilo que atualmente é descrito pela ciência como bacilo de Hansen era categorizado como praga, castigo divino, impureza, e outros. Estigma denota que a pessoa carrega, com o passar dos anos, uma marca ou símbolo que a coloque em determinado afastamento social (GOFFMAN, 2008). O termo fica, definitivamente, associado a um sentido de condenação, de exclusão e de culpa. O portador desse mal passa a ser visto como sujo, impuro, deformado, intocável, dentre outras denominações

Outro aspecto foi enfatizado por Neiva e Grissoti, 2019 onde o estigma da palavra lepra apareceu em vários relatos ; além disso as mulheres que foram entrevistadas na pesquisa trataram o diagnóstico com sentimento de medo focado no estigma, estendendo-se também a aspectos relacionados ao corpo e ao ambiente familiar.

Para Deps ,2023 a estigmatização e consequente discriminação decorrentes da hanseníase requer ações para melhorar a saúde e qualidade de vida das pessoas acometidas, incluindo abordagem em saúde enfatizando os direitos humanos;

abordagem legal que não favorecesse a discriminação; educação e treinamento para profissionais de saúde; novas técnicas terapêuticas que colaborassem para a diminuição de efeitos colaterais e que reduzissem o risco de sequelas hansenicas e deficiências eliminação de terminologia estigmatizante .

Além disso, o estigma e preconceito requerem estratégias sistemáticas e interdisciplinares de educação em saúde de modo a assegurar o acesso e disseminação de conhecimentos pertinentes sobre a doença e seu tratamento até a cura, de modo a promover uma atenção à saúde, que não se limite ao aspecto biológico da hanseníase, mas considere o cuidado integral à pessoa e seus familiares

Conforme o Ministério da Saúde (2022) as estratégias de enfrentamento do estigma e discriminação relacionados a hanseníase envolvem intervenção nos seguintes itens : autoestigma, estigma interpessoal e o estigma comunitário . O auto estigma presente quando as crenças e os estereótipos criados são internalizados pela pessoa, sendo que para enfrentá-lo é preciso buscar mudar características individuais do paciente acometido pela doença, como conhecimento, atitudes, comportamentos e autoconceito, além de melhorar e impulsionar a sua autoestima, empoderamento, situação socioeconômica e habilidades de enfrentamento. Já o estigma interpessoal que envolve as relações sociais é importante que as intervenções estabeleçam relacionamentos entre membros do ambiente social do paciente acometido pela doença, como sua família, colegas de trabalho e rede de amizades.

Quanto ao estigma comunitário é preciso intervir, buscando aumentar o conhecimento relacionado às condições de saúde, para tanto, podem-se realizar eventos nas comunidades em que essas pessoas vivem, estimulando relações pessoais que promovam informações verdadeiras e invalidam estereótipos sobre a doença. Além disso, na esfera governamental e estrutural, é necessário reforçar a proteção dos direitos dos pacientes acometidos pela hanseníase .

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível constatar que o estigma da hanseníase têm uma natureza complexa e multifacetada envolvendo aspectos de amplitude afetando desde crianças e adolescentes, gerando repercussões negativas na família, falsos mecanismos de proteção por meio da negação, repercussão social, dificuldade de maior adesão ao tratamento, além de fatores relacionados à assistência, como inadequação de propostas de educação em saúde e também déficit de qualidade de vida.

Dessa forma, a estigmatização sobre hanseníase afeta diretamente a qualidade de vida da pessoa acometida. Por outro lado, a vulnerabilidade social e desconforto reproduzido pela autoimagem e autoestima favorecem também o estigma social, acompanhado de falta de conhecimento .

Os resultados das pesquisas que foram analisadas estimulam a discussão de vários fatores sobre a hanseníase e o estigma relacionado, sendo que foi visto que este aspecto ainda é pouco discutido no âmbito profissional de assistência , não sendo enfatizado que há sim o estigma sobre a doença, e que a assistência em saúde deve incluir também meios que busquem desconstruir este aspecto.

Quanto às limitações ressalta-se que os números de estudos sobre o tema ainda é reduzido nos últimos anos, que há pouco interesse nessa área, apesar do Brasil ser o país que ocupa o 2º lugar no ranking de novos casos de hanseníase no mundo, segundo o Ministério da Saúde.

Por fim, sugerem-se pesquisas sobre assistência e conhecimento sobre o estigma social sobre a hanseníase, estudos quantitativos em centros de referência a hanseníase, unidades primárias, escolas sobre os tratamentos e informações referentes a esta temática .

REFERÊNCIA

AQUINO, Dorlene Maria Cardoso; et al. Círculo de cultura com agentes comunitários de saúde sobre (des) conhecimentos e estigma da hanseníase. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. São Luiz, Maranhão. 26 out. 2022. Disponível em:[SciELO - Brasil - Culture circle with community health workers about \(lack of\) knowledge and stigma of leprosy Culture circle with community health workers about \(lack of\) knowledge and stigma of leprosy](https://www.scielo.br/j/reben/a/3NdrfdHQ7Ksc4DLhw4SZvXG/?lang=pt#). Acesso em 18 abr. 2024.

ARANTES, Elis Oliveira; LANA, Francisco Carlos Félix. Representações sociodiscursivas sobre a hanseníase em campanhas educativas: implicações na redução do estigma. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte. MG. p.9, 26 nov. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/3NdrfdHQ7Ksc4DLhw4SZvXG/?lang=pt#>. Acesso em 17 abr. 2024.

ASSENSIO, Cibele Barbalho & SOARES, Roberta. 2022. "Estigma – Erving Goffman"; In: Enciclopédia de Antropologia. São Paulo: Universidade de São Paulo, Departamento de Antropologia. Disponível em: <https://ea.ffch.usp.br/conceito/estigma-erving-goffman>. Acesso em 20 abr. 2024

BRASIL. Ministério da Saúde. Guia prático sobre a hanseníase. **Secretaria de Vigilância em Saúde**. Brasília, DF, Edição 1, p.6,2017. Disponível em:https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hansenise.pdf Acesso em 11 de Março de 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente**. Brasilia. DF. 17 jan. v. 55. n. 2. 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2024/boletim-epidem-vol-55-n-2/view>. Acesso em 11 mar, 2024.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Guia de procedimentos técnicos: bacilosкопia em hanseníase**. Secretaria de vigilância em saúde, departamento de vigilância epidemiológica. Brasília, Brasilia. DF. Edição 1.2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_procedimentos_tecnicos_corticosteroides_hansenise.pdf; Acesso em 13 mar, 2024.

DEPS, Patricia; et al. Passos para eliminar o estigma da hanseníase. **Saúde Internacional**. v. 15, edição 3, dez. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/inthealth/ihad050>. Acesso em 20 abr. 2024.

FIOCRUZ. Ministério da Saúde. Texto revisado pelos pesquisadores Anna Maria Sales, do Laboratório de Hanseníase do Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz), José Augusto da Costa Nery, do Ambulatório Souza Araújo do Laboratório de Hanseníase do IOC/Fiocruz e Rita Maria de Oliveira Pereira, assistente social do Laboratório de Hanseníase do IOC/Fiocruz, 2023. Disponível em <https://portal.fiocruz.br/doenca/hansenise>. Acesso em 11 de mar. 2024.

GARCIA. Leila Posenato et al. Epidemiologia das doenças negligenciadas no Brasil e gastos federais com medicamentos. **Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada** Brasília. DF. p. 50. abril 2011. Disponível em : https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/1577/1/td_1607.pdf. Acesso 15 mar. 2024.

GOFFMAN, Erving. Estigma - Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. **ITC.** Técnicas de Controle de Informação p.88, 2008. Disponível em: https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman.erving.estigma_notassobreomanipulacaodaidentidadedeteriorada.pdf. Acesso em 18 abr. 2024.

JESUS, Montagner. et. al. Hanseníase, vulnerabilidades e estigma: revisão integrativa e metanálise das falas encontradas nas pesquisas. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. RJ.06 jan. 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CmLqBCKP6rZjBFd79dgd8SR/?lang=pt>. Acesso em 14 mar. 2024.

NEIVA, Ricardo Jardim; **GRISOTTI**, Márcia. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. Revista de Saúde Coletiva. Rio de Janeiro. RJ. v.29, e290109, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/mWJYHMSHGJmVYrtVpcsX9JS/?format=pdf>. Acesso em 20 abr. 2024.

ORGANIZAÇÃO. Mundial da Saúde. Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 “Rumo à zero hanseníase”. Organização Mundial da Saúde, **Escritório Regional para o Sudeste Asiático**; Nova Delhi. Índia. 2021. Disponível em: <https://telessaude.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2022/04/1.-Hansenise-2021-2030.pdf>. Acesso em 18 mar.2024.

SILVA, Paloma Maranhão Ferreira, et al. Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase. **Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental**.Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.. RJ. p. 214-215. jan./mar 2019. Disponível em: <https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/6975>. Acesso em 16 abr. 2024.

SOUSA, Luiz Manuel Mota, et al., A metodologia de revisão integrativa da revisão integrativa da literatura em enfermagem..**Revista Investigação em enfermagem**. São Paulo. SP. n.21, serie 2. p. 20, nov. 2017. Disponível em:<https://www.sinaisvitalis.pt/images/stories/Rie/RIE21.pdf#page=17>. Acesso em 10 abr. 2024.

SOBRINHO, Reinaldo Antônio da Silva et.al. Avaliação do grau de incapacidade em hanseníase: uma estratégia para sensibilização e capacitação da equipe de enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem. São Paulo**, v. 15, n. 6, nov. - dez. 2007. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/rlae/a/c8XyHh46ZLPwjzGQZ9cZtt/?lang=pt#ModalTutors>. Acesso em: 13 mar. 2024.

VIEIRA, Michelle Christini Araújo, et al. Repercussões no cotidiano de crianças e adolescentes que viveram com hanseníase. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro. RJ. v.46, n.6. dez. 2022. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/RbmFgdQTGssQ6K8jnmSBKyL/>. Acesso em 11 abr. 2024.