



ESTIGMA PERCEBIDO E EXPERIMENTADO NO CAMPO DA HANSENÍASE NO BRASIL: REVISÃO SISTEMÁTICA

Erika Maria Kopp Xavier da Silveira¹, Thaísa Alves Penna¹, Roberta Alves¹ e Fabiane Frota da Rocha Morgado¹

RESUMO

Hanseníase é uma doença crônica e infectocontagiosa capaz de causar comprometimento neuromotor, responsável por gerar incapacidades e deformidades físicas. Embora as incapacidades físicas da hanseníase comprometam a capacidade funcional, o estigma tem sido apontado como fator relevante para isolamento social, inatividade física e baixa qualidade de vida dos sujeitos acometidos. O objetivo deste estudo foi reunir conceitos e ideias sobre o estigma social contra a hanseníase no Brasil. Foi realizada uma revisão sistemática nas bases de dados PubMed (MedLine), Biblioteca Virtual em Saúde e Scielo, no mês de maio de 2016, utilizando os descritores “leprosy AND stigma AND (Brasil OR Brazil)”. Todas as investigações de cunho qualitativo e/ou quantitativo, escritas em inglês ou português, foram incluídas, sem restrição do ano de publicação. Foram encontradas 88 publicações, restando 47 após remoção das repetidas. Através de uma análise qualitativa, 25 investigações foram excluídas. As 22 investigações restantes foram analisadas e os resultados demonstram que a maioria utiliza metodologia qualitativa para estudar estigma contra a hanseníase em pacientes tratados/em tratamento em centros especializados. As pesquisas que estudam o estigma contra hanseníase no Brasil são tímidas e as políticas públicas descentralizadoras pouco reportadas e pouco eficientes em ações para a diminuição do estigma contra hanseníase no Brasil.

PALAVRAS-CHAVE: hanseníase; estigma; Brasil.

ABSTRACT

Leprosy is a chronic, infectious disease provoking nerve damage and motor impairment that can lead to disability and deformities. Although the physical disability of leprosy



patients affected their functional capacity, the stigma has been identified as the main relevant factor to the physical inactivity, social isolation and low quality of life of these subjects. It aimed at understanding the issues of social stigma against leprosy in Brazil. A Systematic review searches were undertaken using PubMed (MedLine), Virtual Health Library and Scielo databases with the search term 'leprosy AND stigma AND (Brasil OR Brazil)'. Studies included were those written in Portuguese or English, using qualitative, quantitative, or mixed methods. All publication years were included. In these studied, 88 literature were identified through database searching, 41 duplicates were removed and 25 were removed on abstract screening. The 22 remaining investigations were analyzed in this review and the results showed that the qualitative methodology were the main method used to study the perceived and/or experienced stigma against patients treated in leprosy specialized centers. Research studying the stigma against leprosy in Brazil are still timid and the decentralizing public policies are inefficient and poorly reported and inefficient in actions to reduce stigma against leprosy in Brazil.

KEYWORDS: *leprosy; stigma; Brazil;*

RESUMEN

La lepra es una enfermedad crónica, infecciosa capaz de causar daño a los nervios y el deterioro del motor puede dar lugar a discapacidades físicas. A pesar de las discapacidades físicas de la lepra en peligro la capacidad funcional del individuo, el estigma se ha identificado como un factor relevante para la inactividad física, el aislamiento social y la baja calidad de vida de las personas que sufren de esta enfermedad. El objetivo de este estudio fue comprender mejor los problemas del estigma social contra la lepra en Brasil. Una revisión sistemática de la investigación se llevó a cabo en las bases de datos PubMed (Medline), Biblioteca Virtual en Salud y Scielo usando las palabras "leprosy AND stigma AND (Brasil OR Brazil)". Todas las citas naturaleza cualitativa y/o cuantitativa, escrito en Inglés o portugués fueron incluidos. Elos encontraron 88 publicaciones, 47 que queda después de la eliminación repite. A través del análisis cualitativo de los resúmenes, se excluyeron 25 citas. Las 22 investigaciones



restantes fueron analizados y los resultados muestran que la mayoría utiliza principalmente métodos cualitativos para estudiar la percepción de estigma y/o experimentaron contra los enfermos de lepra tratados en centros especializados. Investigación que estudia el estigma contra la lepra en Brasil aún son tímidos y políticas públicas de descentralización poco eficientes y poco informados.

PALABRAS CLAVES: *lepra; estigma; Brasil*

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica infectocontagiosa, causada pelo *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen. As principais manifestações clínicas da doença são lesões na pele, com espessamento da derme, presença de placas e nódulos, frequentemente com perda de sensibilidade, podendo apresentar comprometimento de nervos e mucosas (HASTINGS *et al*, 1988).

As deformidades decorrentes da hanseníase se manifestam frequentemente através de lesões cutâneas, sendo as mais comuns manchas pigmentares ou discrômicas, placas infiltrações, tubérculos e nódulos. Essas lesões podem ser localizadas em diversas regiões do corpo e podem acometer as mucosas nasal e oral. Ocorre com maior frequência na face, orelha, nádegas, membros e dorso. Hipoestesia, anestesia e hiperestesia podem ocorrer nas lesões cutâneas em virtude do acometimento nervoso. As lesões nos nervos periféricos são decorrentes de neurites que são causadas pelas ações diretas do bacilo, pela reação inflamatória ou ambas. Manifestam-se através de dor e espessamento dos nervos periféricos, perda de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil nos olhos, mãos e pés, causando parestesias; e perda de força muscular, principalmente nas pálpebras e membros (HASTINGS *et al*, 1988).

As deformidades motoras podem ocasionar manchas na pele, nódulos, atrofia nas mãos e pés. Já as incapacidades motoras podem acarretar um alto custo pessoal, como diminuição da capacidade motora, da capacidade de trabalho, limitações sociais, depressão, interferindo diretamente nas relações familiares, profissionais, econômicas e culturais,



(MANKAR *et al.*, 2011). Porém, essas complicações podem ser evitadas, na maioria dos casos, se a doença for diagnosticada precocemente.

Contudo, esta doença tropical negligenciada ainda persiste como um problema de saúde pública em países de economia emergente, como a Índia e o Brasil. No ano de 2013, foram registrados 31.044 novos casos de hanseníase no Brasil, cerca de 15,44 novos casos para cada 100.000 habitantes. Embora a detecção de novos casos de hanseníase vem caindo ao longo dos últimos 10 anos no Brasil, os 2.439 novos casos de hanseníase em crianças menores de 15 anos em 2013, representam um coeficiente de detecção de 5,03 para cada 100.000 habitantes, que é considerado alto e indicativo de circuitos de transmissão ativos que, somados aos graus de deficiência para esta faixa etária também considerados altos, mostram atraso no diagnóstico da doença no Brasil (BRASIL, 2015).

Uma das dificuldades relacionadas com o diagnóstico precoce da hanseníase e controle da transmissão da doença em seus estágios iniciais de manifestação clínica é o estigma social. Segundo Henry *et al* (2016), em um estudo realizado no Brasil, um dos fatores mais relevantes oriundos de pacientes que geraram um maior tempo para o retardo no diagnóstico foi o medo do isolamento social que a pessoa acometida pela hanseníase pode sofrer ou se impor em consequência do estigma atribuído a doença.

Segundo Goffman (1963), estigma pode ser entendido como qualquer atributo negativo colocado sobre uma pessoa ou grupo de pessoas, sem motivo verdadeiro, que pode afetar seus relacionamentos interpessoais.

O estigma contra hanseníacos é atribuído às deformidades e incapacidades motoras oriundas da doença e que podem se agravar devido ao seu diagnóstico tardio ou até mesmo durante o tratamento medicamentoso do paciente. Porém, diversos outros fatores relatados desde os tempos remotos, como o medo exagerado de adquirir a doença e as superstições religiosas em torno dela, se somam, agravando o estigma contra as pessoas acometidas pela hanseníase. Limitações funcionais, depressão, rejeição familiar e de amigos, isolamento social imposto por outrem ou muitas vezes pela própria pessoa, são fatores que contribuem para a geração do estigma contra hanseníacos (WEISS, 2008).



Van Brakel (2006) destaca três tipos de estigma associados às pessoas acometidas pela hanseníase. O primeiro deles é o estigma experimentado que se refere a discriminação real ou ato experimentado pelas pessoas acometidas pela doença. O segundo tipo é o estigma percebido que se refere ao desenvolvimento do medo que pode surgir do potencial discriminatório vindo de membros da família, amigos ou da sociedade. Como consequência de ambos estigmas, a pessoa acometida pela doença pode perder a autoestima e dignidade. Este tipo de estigma é referido com estigma internalizado.

Diversas revisões sobre o estigma contra pessoas acometidas pela hanseníase no mundo são encontradas na literatura, principalmente as realizadas em países com alta prevalência da doença, como Índia, Tailândia, Nepal e Indonésia (HOFSTRAAT; VAN BRAKEL, 2016; GRZYBOWSKI; SAK; PAWLIKOWSKI; NITA, 2016; CHAPTINI; MARSHMAN, 2015; SINGH, 2012). Algumas (SERMRITTIRONG; VAN BRAKEL; BUNBERS-AELEN, 2014; Van BRAKEL, 2006) permitem abranger estudos realizados com mais de 1000 pessoas e comparar questões em comum entre as diferentes populações estudadas. Embora o Brasil ainda sustente a segunda posição mundial em prevalência da doença, nenhuma investigação publicada revisando e sintetizando as questões relacionadas ao estigma sofrido especificamente pela população brasileira acometida por esta doença foi encontrada.

Esta revisão sistemática tem por objetivo reunir conceitos e ideias sobre o estigma social contra a pessoa afetada pela hanseníase no Brasil e identificar questões metodológicas relacionadas às pesquisas realizadas na área.

METODOLOGIA

Este estudo foi desenvolvido utilizando a metodologia de revisão sistemática. Uma pesquisa eletrônica foi realizada no mês de maio de 2016, utilizando PubMed (MedLine), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Scielo como base de dados. Os termos empregados na pesquisa foram: “leprosy AND stigma AND (Brasil OR Brazil)”. Os artigos, teses e comunicados relevantes para a compreensão do estigma experimentado e/ou percebido por pacientes, ex-pacientes e seus familiares contra a hanseníase no Brasil foram selecionados

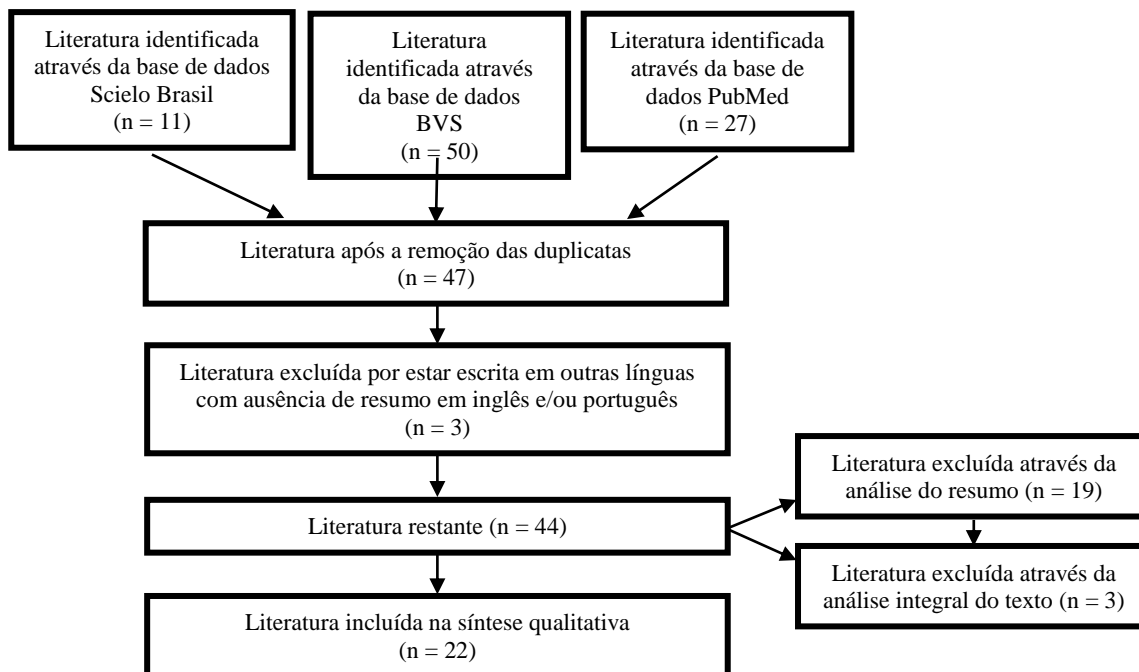


através da análise qualitativa dos resumos apresentados pelos autores ou através da leitura completa, quando a leitura do resumo se mostrou inconclusiva para nossos estudos. Investigações realizadas com profissionais de saúde envolvidos com o tratamento da hanseníase também foram incluídas nesta pesquisa, quando se tratavam de questões relacionadas ao estigma social contra a hanseníase. Publicações que não abordavam as questões relacionadas com o tema foram descartadas. Todas as investigações de cunho qualitativo e/ou quantitativo, escritas em inglês ou português, foram incluídas, sem restrição do ano de publicação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Um total de 88 investigações científicas foram selecionadas nas 3 bases de dados pesquisadas. Após a análise do título e autores das publicações encontradas, 41 foram removidas, por estarem presentes em mais de uma base de dados ou repetidas, restando 47 estudos. Um artigo e duas teses foram removidas por não apresentarem resumo escrito em português ou inglês. Após a leitura dos resumos apresentados pelos autores e eventualmente da publicação completa, 22 investigações foram removidas, por não abordarem como alvo principal o estigma percebido e/ou experimentado por pacientes tratados ou em tratamento de hanseníase, seus familiares ou profissionais da saúde envolvidos com a doença, ou até mesmo, por não analisarem estigma percebido ou experimentado pela população residente em áreas endêmicas para hanseníase. Ao final, 22 estudos foram incluídos nesta revisão. A figura 1 mostra o processo e o número de publicações identificadas, investigadas e incluídas nesta revisão.

Figura 1 – Diagrama de fluxo da literatura identificada através da pesquisa nas bases de dados



Foram encontradas investigações realizadas em diversos municípios e estados das cinco regiões brasileiras, principalmente com pacientes e populações residentes em áreas endêmicas. A tabela 1 contém todas as investigações selecionadas e avaliadas por esta pesquisa.

Tabela 1: Relação das investigações utilizadas neste estudo, com seus respectivos autores, metodologia utilizada, população alvo, local onde foi realizada e base de dados que foram encontradas, organizadas em ordem cronológica.

	ARTIGO	METODOLOGIA	POPULAÇÃO	LOCAL	BASE DE DADOS
1	MAIA <i>et al.</i> , 2016.	Estudo qualitativo, através de estudo exploratório descritivo através de entrevista semi-estruturada e observações de campo.	8 pacientes	Hospital Universitário do Rio de Janeiro/ Estado do Rio de Janeiro	MedLine
2	GARBIN <i>et al.</i> , 2015.	Estudo quantitativo conduzido através de coorte, descritivo, utilizando questionário estruturado elaborado pelos próprios autores.	94 pacientes	Departamento de saúde do Município de Cuiabá, Estado de Mato Grosso	MedLine, BVS, Scielo
3	BORGES-DE-OLIVEIRA <i>et al.</i> , 2015.	Análise quantitativa utilizando questionário sócio-demográfico, M.I.N.I. PLUS e SF-36.	160 pacientes	2 centros de saúde no Brasil	MedLine, BVS



4	LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015.	Trata-se de estudo qualitativo. A história oral foi a metodologia adotada e utilizou-se a técnica da análise de discurso na avaliação das entrevistas, partindo-se do referencial psicossocial.	10 pacientes	Casa de Saúde Santa Fé / Minas Gerais	Scielo
5	SILVA; ALBUQUERQUE; ANTUNES, 2014.	Pesquisa qualitativa, realizada através de entrevista semi-estruturada.	20 pacientes	Centro de Referência Nacional em Dermatologia em Fortaleza / Ceará	MedLine, BVS
6	SILVA <i>et al.</i> , 2014	Estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Dados coletados através do Teste de Associação Livre de Palavras e entrevista semi-estruturada e tratados por Análise de Conteúdo.	7 pacientes	Serviço de Saúde das Unidades Prisionais do Município de Petrolina / Pernambuco	BVS
7	SIMPSON <i>et al.</i> , 2013.	Estudo de abordagem qualitativa, descritiva e representacional, realizado através da análise do discurso.	23 ex-pacientes	Hospital Colônia Getúlio Vargas, em Bayeux / Paraíba	BVS
8	MAIA <i>et al.</i> , 2012.	Os procedimentos metodológicos utilizados foram de caráter explicativo, com abordagem qualitativa e de natureza sócio-histórica, através da história oral.	4 pacientes	Residentes do Hospital Colônia do Município do Rio Branco / Acre	BVS
9	CARDOSO <i>et al.</i> , 2011	Quantitativa. Estudo epidemiológico transversal, um inquérito tipo survey.	737 habitantes do município	Município de Almenara, Vale do Jequitinhonha / Minas Gerais	BVS
10	MARTINS e CAPONI, 2010.	Qualitativa realizada através da história oral.	3 ex-pacientes	Hospital Santa Teresa em Santa Catarina / Paraná	MedLine, BVS
11	BITTENCOURT <i>et al.</i> , 2010.	Estudo descritivo e qualitativo, realizado através de entrevista semi-estruturada.	7 pacientes	Instituto de Saúde do Município do Rio de Janeiro / Rio de Janeiro	BVS
12	GUSMÃO; ANTUNES, 2009.	Qualitativo. Entrevistas gravadas de depoimentos pessoais contendo 5 questões abertas.	7 ex-pacientes e trabalhadores de enfermagem	Colônia Santa Izabel, em Citrolândia, Betim / Minas Gerais	MedLine, Scielo
13	NATIONS; LIRA; CATRIB, 2009.	Qualitativo. Estudo antropológico, realizado através de análise etnográfica em profundidade.	6 pacientes e 1 ex-paciente e organizadores do MOHAN	Sobral / Ceará	MedLine, BVS, Scielo
14	PEREIRA <i>et al.</i> , 2008.	Estudo descritivo-exploratório, com base na investigação epidemiológica	10 profissionais de Unidade Básica de Saúde	Bauru / São Paulo	MedLine, BVS
15	BORENSTEIN <i>et al.</i> , 2008.	Estudo é uma pesquisa qualitativa com abordagem sócio-histórica. As entrevistas semi-estruturadas foram realizadas utilizando o método da história oral.	3 ex-pacientes	Hospital Colônia Santa Teresa em São Pedro de Alcântara/Santa Catarina	MedLine, BVS, Scielo
16	CAVALIERE; GRYNSZPAN, 2008.	Pesquisa documental, entrevistas individuais, semi-estruturadas e áudio-gravadas.	Diversos documentos e 53 pessoas, sendo 31 professores e 22 estudantes de quatro escolas	Colônia do Iguá (hoje Hospital Estadual Tavares Macedo), em Itaboraí / Rio de Janeiro	BVS
17	SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008.	Como metodologia, utilizou-se a pesquisa documental em um contexto histórico-social	Diversos documentos históricos	Todo o Brasil, especialmente em São Paulo e Maranhão	BVS, Scielo
18	DIAS; DIAS; PEDROSO,	Este é um estudo descritivo	Prontuários de	Casa de Saúde São	BVS

ANAIS DO VIII CONGRESSO SULBRASILEIRO DE CIÊNCIAS DO ESPORTE - Criciúma-SC – 08 a 10 de setembro de 2016

Secretarias do Colégio Brasileiro de Ciências do Esporte (Paraná, Santa Catarina, Rio Grande do Sul)

Disponível em: <http://congressos.cbce.org.br/index.php/8csbce/2016sul/schedConf/presentations>

ISSN: 2179-8133



	2008.	realizado através da análise de prontuários dos pacientes que possuíam ficha epidemiológica e clínica	237 pacientes	Francisco de Assis (CSSFA), em Bambuí / Minas Gerais.	
19	WHITE, 2008.	Pesquisa etnográfica durante 11 meses (1998 – 1999) e a metodologia utilizada foi entrevistas em profundidade.	35 pacientes em tratamento	5 postos de saúde da área metropolitana do Rio de Janeiro, Zona Norte e Baixada Fluminense / Rio de Janeiro	MedLine, BVS
20	Van BRAKEL <i>et al.</i> , 2006.	Qualitativa para desenvolvimento de escala	90 indivíduos de cada país	Nepal, Índia e Brasil	MedLine, BVS
21	BRANCO, 2003.	Qualitativa realizada a través de entrevistas. Também pesquisa histórica, através de leitura de documentos	Profissionais de saúde de Carville e documentos históricos de Curupaiti	Antigo leprosário de Curupaiti, Jacarepagua / Rio de Janeiro	SciELO
22	GOMIDE, 1991.	Como metodologia, utilizou-se a pesquisa documental em um contexto histórico-social	Diversos documentos históricos	Proventórios de todo o Brasil	BVS

Após a análise detalhada de cada investigação, foram identificadas 4 categorias. A primeira contendo pesquisas que avaliam diretamente o estigma social percebido e/ou experimentado contra pessoas acometidas pela hanseníase no Brasil, através de entrevistas e depoimentos, são as que aparecem em maior número, somando 13 artigos científicos (59,09 %). A segunda contendo investigações que avaliam o estigma através de documentos históricos, que somam 4 artigos científicos e 1 tese de mestrado (22,72 %), ocupando o segundo lugar em número de publicações. A terceira aglomerando 4 artigos e 1 tese de mestrado (22,72 %), que avaliam o estigma social contra a hanseníase por profissionais de saúde, estudantes e professores, assim como população geral residentes em áreas endêmicas. Por fim, a quarta categoria que agrupam as investigações que analisam o estigma contra a doença de forma indireta, ou seja, através do isolamento social. Esta última categoria é representada apenas por 2 artigos científicos (9,09 %). Conforme os conteúdos abordados pelos autores, 3 pesquisas realizadas estão contidas em 2 categorias diferentes (CAVALIERE E GRYNSPAN, 2008 e GUSMÃO; ANTUNES, 2009) ou em 3 categorias diferentes (BRANCO, 2003), por utilizarem mais de uma forma de avaliação do estigma social.



PESQUISAS QUE AVALIAM DIRETAMENTE O ESTIGMA SOCIAL PERCEBIDO E/OU EXPERIMENTADO CONTRA PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE NO BRASIL

Em relação aos métodos de investigação, algumas questões merecem destaque. São, ao todo, 13 (59,09%) artigos científicos que investigam estigma entrevistando pacientes tratados ou ainda em tratamento para hanseníase. Maia *et al.*, (2016), Silva, Albuquerque e Antunes, (2014), Silva *et al.*, (2014), Bittencourt *et al.*, (2010) e Borenstein *et al.*, (2008) utilizaram entrevistas semi-estruturadas como método investigativo, representando a metodologia mais utilizada (38,46 %). A história oral foi a metodologia utilizada por Leite, Sampaio e Caldeira, (2015), Maia *et al.*, (2012) e Martins e Caponi, (2010), representando 23,07 % das investigações. Análise do discurso foi encontrada em Simpson *et al.*, (2013) e Gusmão e Antunes, (2009), representando 15,39 % das investigações e entrevista em profundidade, representando também 15,39 %, utilizada por White (2008) e Branco (2003). Apenas um estudo de natureza quantitativa, cujo instrumento foi desenvolvido pelos próprios autores e aplicado no formato de entrevista, foi encontrado (GARBIN *et al.*, 2015), representando 7,69 % das investigações. Em países como Índia, Nepal, Indonésia e Tailândia, diversos estudos quantitativos são realizados e escalas são amplamente utilizadas tanto para avaliar as questões do estigma percebido e experimentado por pacientes tratados ou em tratamento, quanto por familiares, vizinhos e pessoas das comunidades onde a doença é mais prevalente (PETERS *et al.*, 2015; SERMRITTIRONG; VAN BRAKEL; BUNBERS-AELEN, 2014; VAN BRAKEL, 2006; KAEHLER *et al.*, 2015; ADHIKARI *et al.*, 2013)

Constatou-se, nas entrevistas dos pacientes tratados ou em tratamento para hanseníase, a força do estigma, bem como seu caráter, aparentemente permanente, no imaginário coletivo acerca da hanseníase. Percebe-se que o estigma, presente fortemente no passado, ainda representa um entrave no enfrentamento da doença atualmente, podendo produzir alterações psíquicas e sociais durante a vida dos indivíduos acometidos pela doença (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015). Pacientes em tratamento ambulatorial para hanseníase relatam mudanças ocorridas na família, na receptividade dos vizinhos e



colegas de trabalho e na vida social, que foram sentidas logo após o diagnóstico da doença. Às vezes, por vergonha ou algum embaraço devido as deformidades e outras manifestações clínicas da doença, consideradas inaceitáveis por membros da sociedade, os pacientes em tratamento para hanseníase se forçam a se esconder de parentes, amigos, vizinhos e colegas de trabalho (SILVA; ALBUQUERQUE; ANTUNES, 2014). A presença de altos níveis de estigma entre os pacientes pode interferir na adesão ao tratamento, realizado através da poliquimioterapia (NATIONS; LIRA; CATRIB, 2009) e na detecção de casos novos da doença (HENRY *et al*, 2016).

Garbin *et al.*, (2015) entrevistaram pacientes em tratamento para hanseníase ao longo de 5 meses, em um hospital de referência de Cuiabá, Mato Grosso, utilizando um questionário estruturado. Esta metodologia possibilitou que um número significativamente elevado, composto de 94 pacientes, participassem da pesquisa. Os autores encontraram resultados semelhantes aos encontrados através de metodologia qualitativa utilizada na maioria das investigações realizadas no Brasil. Pacientes relataram grande desconforto e alteração da percepção sobre si mesmos com a alteração de sua aparência, acarretando mudanças drásticas em suas vidas após o diagnóstico da hanseníase. Esses achados também foram descritos por Silva, Albuquerque e Antunes (2014), após entrevista com 20 pacientes em tratamento para hanseníase em centro de referência nacional em dermatologia, em Fortaleza, Ceará. Ocultação da doença, receio da exclusão, isolamento social e depressão, relatados por Leite, Sampaio e Caldeira (2015), também foram relatados pelos pacientes entrevistados pelos pesquisadores.

As incapacidades e deformidades físicas são relevantes para o estigma social percebido e experimentado tanto pelos pacientes em tratamento ambulatorial nos dias atuais, quanto pelos pacientes residentes, internados compulsoriamente nos antigos hospitais-colônia, como constatado por Maia *et al.* (2012), Bittencourt *et al.* (2010), Martins e Caponi (2010), Borenstein *et al.* (2008) e Simpson *et al.* (2013). Esses autores relatam que os antigos leprosários funcionavam como uma verdadeira cidade, com diversos setores, e que os doentes que apresentavam deformidades e incapacidades mais



graves eram transferidos para áreas específicas e se tornaram vítimas de estigma presente entre os próprios pacientes residentes do hospital colônia.

Vale ressaltar que o isolamento das pessoas acometidas pela hanseníase foi uma forma mundialmente utilizada para tratamento dos doentes e contenção da disseminação da doença para toda a população dita saudável, que surgiu na Europa medieval. No Brasil, isolamento das pessoas diagnosticadas com hanseníase se iniciou no início dos anos 1900, com o pronunciamento favorável do médico sanitarista Oswaldo Cruz pela criação e internação dos hansenianos em hospitais-colônia ou leprosários (APPRJ, 1922, p. 1, *apud* BRANCO, 2003). Embora o estigma contra a hanseníase já existisse, a segregação social, além de se mostrar ineficiente para tratar os pacientes e conter a propagação da doença, contribuiu imensamente para o aumento do estigma.

Embora os leprosários tenham sido extintos, novas condutas terapêuticas, se não forem conduzidas adequadamente e por profissionais capacitados, também podem favorecer e até mesmo produzir estigma percebido e experimentado dos pacientes em tratamento com poliquimioterapia ou tratamento das sequelas oriundas da doença. Uma pesquisa realizada por Maia *et al.* (2016) no Hospital Universitário do Rio de Janeiro com 8 pacientes do serviço de terapia ocupacional revelou que o uso de aparelhos para assistir os pacientes com incapacidades devido a hanseníase revelou sentimentos, percepções e conteúdos significativos nas dimensões sociais, familiar e individual devido ao estigma contra a doença. White (2008) identificou diversos aspectos relacionados ao encontro biomédico que geram ou contribuem para o estigma tanto percebido quanto experimentado. Nesta pesquisa, também são citadas técnicas usadas por médicos e profissionais de saúde para minimizar ou contornar o estigma relacionado à saúde.

ESTIGMA SOCIAL CONTRA A HANSENÍASE POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE, ESTUDANTES E PROFESSORES, E POPULAÇÃO RESIDENTE EM ÁREAS ENDÊMICAS

A participação dos profissionais de saúde no acompanhamento e cuidados junto ao paciente no que se refere a estes aspectos sociais (SILVA *et al.*, 2014) foram reforçadas em



mais 3 investigações encontradas nesta pesquisa, representando 13,63 % de toda bibliografia analisada (BRANCO, 2005; GUSMÃO e ANTUNES, 2009; PEREIRA *et al.*, 2008). Nesses estudos, os autores entrevistam profissionais de saúde envolvidos com o tratamento da doença e análise documental. Um desses artigos aborda questões históricas relevantes para a compressão do estigma dentro de um antigo leprosário de Curupaiti, no Rio de Janeiro (BRANCO, 2003). A autora apresenta uma breve história das políticas de isolamento e o desenvolvimento de estruturas comunitárias em duas instalações, Carville e Curupaiti, nos Estados Unidos e no Brasil, respectivamente. Em Carville, muitos pacientes foram encorajados a mudarem de identidade para a proteção da família do estigma contra a hanseníase, que representou para muitos, o fim das suas vidas anteriores. A vida em Carville mudava dependendo da década, onde diferentes formas de segregação ocorriam (etnia, gênero, familiares saudáveis de doentes). Interações entre pacientes e profissionais de saúde também foram relevantes e variavam entre extremamente positivas a extremamente negativas. Em Curupaiti, a vida dos pacientes foi analisada através de documentos. Após a abertura, vários parentes e outras pessoas se mudaram para lá (ao contrário de Carville), para se beneficiarem da estrutura existente. Outros motivos para a institucionalização dos pacientes é a aquisição de conhecimento sobre a doença e os problemas econômicos brasileiros. Estigma contra os residentes de Curupaiti também são relatados, inclusive contra pessoas que se tratam no hospital de Curupaiti.

Gusmão e Antunes (2009) analisam relatos de ex-trabalhadores no setor de enfermagem de um antigo leprosário, em Betim, que contam histórias da vida estigmatizadas de pessoas que viviam na colônia e foram recrutadas para trabalharem no setor de enfermagem. Formas de segregação e estigma entre os pacientes que apresentavam deformidades e incapacidades também ocorriam entre os pacientes compulsoriamente internados.

Embora um novo direcionamento descentralizador para o tratamento e controle da hanseníase tenha ocorrido gradativamente no Brasil desde a década de 80, com a adoção do Sistema Único de Saúde (SUS) e a abordagem das questões sobre a hanseníase tratadas através do viés da atenção básica em saúde (BRASIL, 2009), os hospitais de referência e



grandes centros especializados no tratamento da hanseníase continuam sendo responsáveis pelas mais relevantes pesquisas desenvolvidas na área do estigma social e seus registros na literatura científica. Grande parte das pesquisas selecionadas nesta revisão foram feitas com pacientes em tratamento ou em acompanhamento realizados em hospitais especializados em hanseníase, muitos deles oriundos dos antigos hospitais-colônias. Somente duas pesquisas encontradas foram realizadas em Unidades Básicas de Saúde (UBSs), White (2008), que estudou o estigma gerado pelo encontro entre profissionais de saúde, que deveriam estar tratando dos pacientes com hanseníase de forma integral, e os pacientes, e o realizado por Pereira *et al.* (2008). Este último, os autores verificaram a não realização da busca ativa dos casos, necessária para o real conhecimento da situação epidemiológica, e das ações de educação em saúde, importante para a redução do estigma e aproximação do sujeito à nova situação de vida e enfrentamento de limitações. Os profissionais de saúde citam que o estigma é a principal característica responsável pelo preconceito e pelo isolamento social enfrentado pelos doentes de hanseníase. Na visão do gestor, a situação dos serviços de saúde na atenção à hanseníase, não é uma questão prioritária, uma vez que os indicadores epidemiológicos evidenciam o alcance da meta de eliminação.

Segundo a portaria MS/SVS 125/90 (BRASIL, 2009), que define as ações de controle da hanseníase, o tratamento e a prevenção das incapacidades motoras envolve técnicas de autocuidado, além do tratamento medicamentoso. As técnicas de autocuidado são técnicas simples envolvendo exercícios físicos específicos, que variam conforme a força muscular do paciente. Os pacientes deverão ser orientados e encorajados por profissionais das UBSs onde são tratados, para eles próprios realizarem em seus domicílios as técnicas de autocuidado. Os exercícios físicos podem ser ativos com ou sem resistência, ou alongamentos passivos, e devem continuar mesmo após a alta por cura do paciente. Tem-se observado a presença do fisioterapeuta nas UBSs envolvido diretamente com a orientação do paciente na realização do autocuidado. Porém, a fisioterapia envolve tratamento individualizado e juntamente com o encorajamento do paciente em realizar exercícios domiciliares, as questões relativas a sociabilização e a diminuição do estigma e



o sentimento de pertença grupal não são contempladas. Nardelli e Roman (2011), através de uma revisão da literatura, relatam contribuições positivas da prática de atividades físicas realizadas por profissionais de educação física em pacientes com hanseníase. A atividade física pode manter as articulações móveis e aumentar a força muscular, proteção para a ocorrência de neurites, promover múltiplos efeitos positivos na resposta imunológica, além do bem-estar psicológico, melhoria da autoestima e autoconfiança. Porém, esses achados são escassos na literatura brasileira.

Estudos qualitativos realizados com habitantes de um antigo leprosário e com residentes em áreas endêmicas do nosso país, acometidos diretamente pela hanseníase ou não, também foram encontrados na nossa pesquisa e representam 9,09 % de todas as investigações estudadas nesta revisão (CAVALIERE E GRYSZPAN, 2008; CARDOSO, 2011). Foram entrevistados professores e estudantes de escolas próximas ao antigo hospital-colônia do Iguá, em Itaboraí, no Rio de Janeiro (CAVALIERE E GRYSZPAN, 2008) e uma tese avaliando o estigma social da população de um município do Vale do Jequitinhonha, área que apresenta grande endemicidade da doença (CARDOSO, 2011). Ao comparar as percepções dos indivíduos considerando as áreas com diferentes coeficientes de detecção da hanseníase, os autores avaliam a presença do estigma percebido por estas populações, onde o nível de conhecimento sobre a doença, nível de escolaridade, a história de caso da doença na família, a renda familiar e a utilização de serviços de saúde atuam como influenciadores dessa percepção. O estigma também é encontrado através de depoimentos de estudantes, professores descendentes ou não de doentes. Estes achados são compatíveis com aqueles encontrados em populações avaliadas em outros países, como na Índia (JAIN *et al.*, 2016; MAJUMDER, 2015).

INVESTIGAÇÕES QUE ANALISAM O ESTIGMA CONTRA A DOENÇA DE FORMA INDIRETA, OU SEJA, ATRAVÉS DO ISOLAMENTO SOCIAL

Questões sobre estigma relacionados à hanseníase também foram estudadas através do isolamento social, que é atribuído ao próprio estigma percebido e/ou experimentado pelas pessoas acometidas por doenças estigmatizantes. No Brasil, dois estudos utilizando



escalas com este tipo de abordagem foram encontrados, representando 9,09 % de todas as investigações selecionadas nesta revisão (Van BRAKEL *et al.*, 2006; BORGES-DE-OLIVEIRA *et al.*, 2015). Borges de Oliveira *et al.*, (2015) encontraram os piores índices de qualidade de vida nos pacientes que apresentaram neuropatia e exclusão social percebida e atribuíram ao estigma relacionado à hanseníase a exclusão social percebida por estes pacientes. Van Brakel *et al.*, (2006) desenvolveu e validou transculturalmente a escala de participação social (escala-P) simultaneamente no Brasil, na Índia e no Nepal. A escala-P foi criada para avaliar a participação social em situações estigmatizantes, amplamente utilizada na literatura e recomendada pelo Ministério da Saúde.

INVESTIGAÇÕES QUE AVALIAM O ESTIGMA ATRAVÉS DE DOCUMENTOS HISTÓRICOS

Pesquisas documentais para avaliação do estigma contra a hanseníase foram descritas em 5 investigações, 4 artigos científicos e 1 tese, representando 22,72 % de todas as investigações selecionadas nesta revisão, como mostrado na tabela 1 (DIAS; DIAS; PEDROSO, 2008; CAVALIERE ; GRYSZPAN, 2008; SANTOS, FARIA E MENEZES, 2008; BRANCO, 2003; GOMIDE, 1991). Embora esta metodologia documental seja a segunda estratégia empregada para o estudo do estigma em número de publicações, todas estão escritas em português o que dificulta um pouco a propagação dos conhecimentos valiosos sobre a hanseníase no Brasil encontrados neste material. Os autores que utilizaram esta metodologia de pesquisa nas investigações incluídas nesta revisão descrevem o estigma relacionado com a doença no Brasil desde o século XIX, que muitas vezes participa e se torna responsável pela distribuição demográfica da região (DIAS; DIAS; PEDROSO, 2008). São histórias de segregação e reclusão, através das políticas públicas para a contenção e tratamento da doença, afetando doentes e seus familiares, vividas em antigos leprosários e proventórios, que ainda produzem reflexos nos modos de vida das pessoas envolvidas e na percepção do estigma na nossa sociedade (CAVALIERE ; GRYSZPAN, 2008; SANTOS, FARIA E MENEZES, 2008; BRANCO, 2003; GOMIDE, 1991).



CONCLUSÕES

Conclui-se que as investigações sobre estigma contra a hanseníase no Brasil disponibilizadas através de publicações depositadas nas bases de dados são relevantes, mas ainda aquém das expectativas para um país com a segunda maior prevalência da doença no mundo. Pesquisas avaliando as intervenções realizadas através das políticas públicas direcionadas para a diminuição do estigma são ainda mais escassas. O desenvolvimento de novas pesquisas no Brasil é necessário para avaliar questões relacionadas ao estigma contra a hanseníase suas consequências sociais e os resultados atingidos pelas políticas públicas atuais, redirecionando-as para um efetivo combate ao estigma contra a doença no Brasil e, conseqüentemente, o aumento dos esforços para diminuição da transmissão ativa que ainda persiste em nosso país, detecção precoce de novos casos, diminuição dos agravos relacionados a doença e melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas pela hanseníase.

REFERÊNCIAS

- ADHIKARI, B. *et al.* Community attitudes towards **leprosy** affected persons in Pokhara municipality of western Nepal. *J Nepal Health Res Counc.* Vol. 11, n. 25, p. :264-268, Sep. 2013.
- BITTENCOURT, L. P. *et al.* Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase *Rev. enferm. UERJ*; vol. 18, n. 2, p. 185-190, abr.-jun. 2010.
- BORENSTEIN, M.S. *et al.* Leprosy: stigma and prejudice lived by institutionalized patients in Santa Catarina State, Brazil (1940-1960). *Rev Bras Enferm*, vol. 61, Spec No, p. 708-712, 2008.
- BORGES-DE-OLIVEIRA R, *et al.*, Perception of social exclusion, neuropathy, and quality of life among Hansen's disease patients. *Int J Psychiatry Med.*;49(3):176-86, Apr 2015.
- BRANCO, C. Carville e Curupaiti: experiências de isolamento e comunidade, *Hist. Cienc. saude-Manguinhos*, vol.10, suppl.1, p.123-141, 2003.



BRASIL, Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/ Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis/Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação; *Informe Técnico: Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose*, Brasília, abril, 2015. Disponível em: InfoTecnico_CampanhaHanseníase_2015.pdf. Acesso em: 21/09/2015.

BRASIL, Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde, *portaria conjunta n. 125*, de 26 de março de 2009, define as ações de controle da hanseníase, Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, março, 2009. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125_26_03_2009.html.

CARDOSO, V. G. *Inquérito domiciliar sobre as percepções da população em relação à hanseníase em um município hiperendêmico de Minas Gerais Belo Horizonte*. 2011. 156 p. Dissertação (mestrado), Escola de Enfermagem, UFMG, Belo Horizonte, 2011.

CAVALIERE, I. A. L.; GRYNSPAN, D. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase *Cad. saúde colet., (Rio J.)*, vol. 16, n. 2, p. 345-362, abr.-jun. 2008.

CHAPTINI, C.; MARSHMAN, G. , *Lepr Rev.*, vol. 86, n. 4, p. 307-315, Dec. 2015.

DIAS, R.J.O.; DIAS, V.L.; PEDROSO, E.R.P. Estigma e Mal de Hansen: avaliação de 237 pacientes asilados e hospitalizados na Casa de Saúde São Francisco de Assis, da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, Bambuí, Brasil, de 1943 até 1998. *Rev. méd. Minas Gerais*; 18(2): 77-81, abr.- jun. 2008.

GARBIN, C.A. *et al.* The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition, *Rev Soc Bras Med Trop.*, vol. 48, n. 2, p. 194-201, Mar-Apr 2015.

GOFFMAN, E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall; 1963.

GOMIDE, L.R.S.C. *Orfãos de pais vivos: a lepra e as instituições preventoriais no Brasil: estigmas, preconceitos e segregação*. 1991. 281p. Dissertação (mestrado), FFICH, USP, São Paulo, 1991.



GRZYBOWSKI, A.; SAK, J.; PAWLIKOWSKI, J.; NITA, M. Leprosy: Social implications from antiquity to the present, *Clin Dermatol.*, vol. 34, n. 1, p. 8-10, Jan-Feb 2016.

GUSMÃO, A.P.; ANTUNES, M.J. To be with leprosy and to work as a nurse: histories of fight and overcoming. *Rev Bras Enferm.*, vol. 62, n. 6, p. 820-824, Nov-Dec 2009.

HASTINGS, R.C. *et al.* Leprosy, *Clinical Microbiology Reviews*, vol. 1, n. 3, p. 330-348, 1988.

HENRY, M. *et al.* Factors Contributing to the Delay in Diagnosis and Continued Transmission of Leprosy in Brazil - An Explorative, Quantitative, Questionnaire Based Study. *PLoS Negl Trop Dis.*, vol. 10, n. 3, e0004542, 15 mar 2016.

HENRY, M. *et al.* Factors Contributing to the Delay in Diagnosis and Continued Transmission of Leprosy in Brazil - An Explorative, Quantitative, Questionnaire Based Study, *PLoS Negl Trop Dis.* Vol. 10, n. 3, p. e0004542, 15 Mar 2016.

HOFSTRAAT, K.; VAN BRAKEL, W.H. Social stigma towards neglected tropical diseases: a systematic review, *Int Health*, vol. 8, Suppl 1, p. i53-i70, Mar 2016

JAIN, M. *et al.* Knowledge and Attitude about Leprosy among Indian Dental Students in Faridabad, *J Clin Diagn Res.*, vol. 10, n. 3, p. ZC48-52, Mar 2016.

KAEHLER, N. *et al.* Perceived Stigma towards Leprosy among Community Members Living Close to Nonsomboon Leprosy Colony in Thailand. *PLoS One.* Vol. 10, n. 6, p. e0129086, 5 Jun 2015.

LEITE, S. C. C.; SAMPAIO, C. A.; CALDEIRA, A. P. Como ferrugem em velha lata": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase *Physis*, vol. 25, no. 1, p. 121-138, março 2015.

MAIA, F.B. *et al.* The Use of Assistive Technology to Promote Care of the Self and Social Inclusion in Patients with Sequels of Leprosy. *PLoS Negl Trop Dis.*, vol. 10, n. 4, p. e0004644, 28 Apr 2016.

MAIA, J. A. *et al.* Hanseníase: estigmas e preconceitos defrontados pelos internos da Casa de Acolhida Souza Araújo no Município de Rio Branco *Nursing (São Paulo)*; vol. 14, n. 166, p. 164-170, mar. 2012.



MAJUMDER, N. Socio-Economic and Health Status of Leprosy Affected Person: A Study in Jharkhand, *Indian J Lepr.*, vol. 87, n. 3, p. 145-154, Jul-Sep 2015.

MANKAR, M. J. *et al.* A comparative study of the quality of life, knowledge, attitude and belief about leprosy disease among leprosy patients and community members in Shantivan leprosy rehabilitation centre, Nere, Maharashtra, India. *J Glob Infect Dis.*, vol. 3, p. 378-382, 2011.

MARTINS, P.V.; CAPONI, S. Hansen's disease, exclusion and prejudice: life histories of women at Santa Catarina State. *Cien Saude Colet.*, vol. 15, Suppl 1, p. 1047-1054, Jun. 2010.

NARDELLI, M. S.; ROMAN, E. P. Será possível a atividade física beneficiar pessoas portadoras de hanseníase? *Thêma et Scientia*, vol. 1, n. 1, jan- jun 2011.

NATIONS, M.K.; LIRA, G.V.; CATRIB, A.M. Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. *Cad Saude Publica*, vol. 25, n. 6, p. 1215-1224, Jun 2009.

PEREIRA, A. J. *et al.* The basic health and assistance to Hansen's Disease in health care services of a municipality of São Paulo State. *Rev Bras Enferm.* Vol. 61, Spec No, p. 718-725, 2008.

PETERS, R.M. *et al.* A Cluster-Randomized Controlled Intervention Study to Assess the Effect of a Contact Intervention in Reducing Leprosy-Related Stigma in Indonesia, *PLoS Negl Trop Dis.*, vol. 9, n. 10, p. e0004003, 20 out. 2015.

SANTOS, L.A.C.; FARIA, L.; MENEZES, R.F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. *Rev. bras. estud. popul.*; 25(1): 167-190, jan.-jun. 2008.

SERMITTIRONG, S.; VAN BRAKEL, W.H.; BUNBERS-AELEN, J.F. How to reduce stigma in leprosy--a systematic literature review, *Lepr Rev.*, vol. 85, n. 3, p. 149-157, Sep 2014.

SILVA, C. A.; ALBUQUERQUE, V. L.; ANTUNES, M. F. Leprosy as a neglected disease and its stigma in the northeast of Brazil. *Indian J Lepr*, vol. 86, n. 2, p.53-9, Apr-Jun 2014.



SILVA, R. C. C. *et al.* Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais *Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online)*, vol. 6, n. 2, p. 493-506, abr.-jun. 2014.

SIMPSON, C. *et al.* No habitus do antigo hospital colônia - representações sociais da hanseníase. *Rev. Pesqui. Cuid. Fundam. (Online)*, vol. 5, n. 3, p. 104-113, jul.-set. 2013.

SINGH, G.P., Psychosocial aspects of Hansen's disease (leprosy), *Indian Dermatol Online J.*, vol. 3, n. 3, p. 166-170, Sep 2012.

Van BRAKEL, W.H., Measuring health-related stigma--a literature review. *Psychol Health Med.*, vol. 11, n. 3, p. :307-334, Aug 2006.

Van BRAKEL *et al.* The Participation Scale: measuring a key concept in public health. *Disabil Rehabil.*;28(4):193-203, eb 2006.

WEISS, M.G. Stigma and the Social Burden of Neglected Tropical Diseases. *PLoS Negl Trop Dis*, vol. 2, n. 5, e237, 2008.

WHITE, C. Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil. *Health Educ Res.*, vol. 23, n. 1, p. 25-39, Jan-Feb 2008.