

**FAPAC - FACULDADE PRESIDENTE ANTÔNIO CARLOS
INSTITUTO TOCANTINENSE PRESIDENTE ANTÔNIO CARLOS PORTO S/A
CURSO DE MEDICINA**

**DEBORAH SOUSA VINHAL
THASSIO PEREIRA MEDEIROS**

O ESTIGMA DA HANSENÍASE NO BRASIL: UMA REVISÃO DE LITERATURA

PORTO NACIONAL-TO

2021

**DEBORAH SOUSA VINHAL
THASSIO PEREIRA MEDEIROS**

O ESTIGMA DA HANSENÍASE NO BRASIL: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Artigo científico submetido ao Curso de Medicina da FAPAC- Faculdade Presidente Antônio Carlos ITPAC Porto Nacional, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Bacharel em Medicina.

Orientador: Prof^a Ma. Andriele Gasparetto

PORTO NACIONAL-TO

2021

O ESTIGMA DA HANSENÍASE NO BRASIL: UMA REVISÃO DE LITERATURA THE STIGMA OF LEPROSY IN BRAZIL: A REVIEW OF LITERATURE

Deborah Sousa Vinhal¹
Thassio Pereira Medeiros¹
Andriele Gasparetto²

¹Acadêmico(a) do Curso de Medicina – Instituto Tocantinense Presidente Antônio Carlos

²Fisioterapeuta, Mestre em Ciências da Saúde pela FURG (Universidade Federal do Rio Grande) e docente do Curso de Medicina do Instituto Tocantinense Presidente Antônio Carlos

RESUMO: Introdução: A Hanseníase, uma enfermidade milenar, denominada desde os tempos bíblicos como Lepra, ou ainda Doença de Hansen, é uma doença infectocontagiosa de evolução crônica, que traz consigo o preconceito e discriminação dos indivíduos que desenvolveram e lutaram contra as raízes estigmatizadas da moléstia. Manifesta-se, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. As apresentações clínicas são resultantes do acometimento das células cutâneas e nervosas periféricas pelo *Mycobacterium leprae*. **Objetivo:** O estudo visa reunir evidências de modo a reler a literatura sobre o Estigma da Hanseníase no Brasil. **Metodologia:** Estudo descritivo exploratório do tipo revisão da literatura com utilização de artigos disponíveis nos bancos de dados SciELO e Biblioteca Virtual em Saúde, publicados entre 2010 e 2020, em língua portuguesa e inglesa. **Resultados:** Após concluir a busca, viabilizando os critérios de inclusão e exclusão, treze artigos foram selecionados para compor a amostra do estudo, sendo que todos relatam sobre a estigmatização quanto à Hanseníase. **Discussão:** A discussão baseou-se na interpretação dos trabalhos lidos na conclusão de que é evidente a correlação da historicidade da Hanseníase e o estigma vivenciado pelos portadores da doença. **Considerações Finais:** É importante ressaltar que apesar da Hanseníase ser uma enfermidade curável, nota-se alta incidência da doença, além do estigma enfrentado pelas pessoas hansênicas. Salienta-se a necessidade de novas pesquisas na área e políticas públicas efetivas voltadas à Hanseníase e seu estigma, visando melhorar essa problemática.

Palavras-chave: Hanseníase. Leprae. Estigma. Portador.

ABSTRACT: Introduction: Leprosy, an ancient disease, known since biblical times as Leprosy, or Hansen's Disease, is an infectious disease of chronic evolution, which brings with it the prejudice and discrimination of individuals who developed and fought against stigmatized roots of the disease. It is mainly manifested by skin lesions with decreased thermal, painful and tactile sensitivity. The clinical presentations result from the involvement of the cutaneous and peripheral nerve cells by *Mycobacterium leprae*. **Objective:** The study aims to gather evidence in order to reread the literature on the Stigma of Leprosy in Brazil. **Methodology:** Descriptive exploratory study of the literature review type using articles available in the SciELO and Virtual Health Library

databases, published between 2010 and 2020, in Portuguese and English. **Results:** After completing the search, making the inclusion and exclusion criteria feasible, thirteen articles were selected to compose the study sample, all of which report on stigmatization regarding Leprosy. **Discussion:** The discussion was based on the interpretation of the works read in the conclusion that the correlation of Leprosy historicity and the stigma experienced by people with the disease is evident. **Final Considerations:** It is important to note that although leprosy is a curable disease, there is a high incidence of the disease, in addition to the stigma faced by leprosy people. It emphasizes the need for new research in the area and effective public policies aimed at leprosy and its stigma, aiming to improve this problem.

Keywords: Carrier. Hansen's disease. *Leprae*. Stigma.

1 INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica, granulomatosa, que se manifesta principalmente por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. Tais apresentações clínicas são resultantes do acometimento das células cutâneas e nervosas periféricas, mais especificamente as células de Schwann dos indivíduos infectados, pelo *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, agente causador da doença (BRASIL, 2017). A transmissão ocorre pelo contato direto e prolongado de um doente bacilífero com uma pessoa susceptível, principalmente pelas vias aéreas superiores (BRASIL, 2002).

A associação da doença ao estigma, da deformidade física à condenação moral e social, já era evidente desde as primeiras descrições da *Leprae*, atualmente conhecida como Hanseníase (CUNHA, 2005). A historiografia da doença milenar traz hodiernamente ao seu nome marcas preconceituosas, descriminalizantes e de isolamento social daqueles que desenvolveram a moléstia. Durante muitos anos, a falta de conhecimento sobre o agente etiológico, os sinais, os sintomas e a transmissão da doença permearam a sociedade e, aliado a esses fatores, somava-se a dificuldade de identificação e tratamento (TAVARES; MARQUES; LANA, 2015).

No Brasil, foram diagnosticados, entre os anos de 2014 a 2018, 140.578 casos de Hanseníase, apresentando assim uma taxa de 13,64 novos casos para cada 100 mil habitantes. Somado a isso, segundo o último boletim epidemiológico lançado pelo Ministério da Saúde, datado de janeiro de 2020, a federação diagnosticou 23.612 novos casos de Hanseníase no país (BRASIL, 2020).

Ademais, apresenta endemicidade em todas as macrorregiões brasileiras, o que implica afirmar que a moléstia ainda é considerada um problema de saúde pública, embora seja uma enfermidade curável. A doença conta com o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase (PNEH), que desenvolve suas ações em parceria com organizações não-governamentais e com entidades governamentais e civis na tentativa de combater o adoecimento (BRASIL, 2005). As atividades desenvolvidas para a eliminação da moléstia são desempenhadas e custeadas exclusivamente com recursos do Sistema Único de Saúde (SUS).

Essa patologia traz consigo, ainda, o preconceito e discriminação dos indivíduos que desenvolveram e lutaram contra as raízes estigmatizadas pela história (WHO, 2014). Em conceito amplo, a desonra social causada pela doença se designa como uma incapacidade, visto que dificulta sua aceitação pela sociedade leiga e, muitas vezes, pelos profissionais de saúde ao lidar com esses pacientes (SOUZA; SENA, 2014).

A doença é acompanhada do forte estigma desde os tempos bíblicos na qual deixou suas marcas sociais e culturais até os dias contemporâneos (EIDT, 2004). O preconceito vivenciado pelas pessoas hansênicas reflete na sua autoestima, saúde emocional e psicológica, sendo caracterizadas como as marcas de uma doença estereotipada (BRASIL, 2008a).

Desse modo, diante da relevância apresentada, esta revisão da literatura objetivou analisar estudos acerca do estigma da Hanseníase no Brasil, onde a endemicidade da doença é de grande valia para compreender a realidade dos indivíduos diagnosticados com a enfermidade, refletindo impactos que vão além do campo biológico, contribuindo para a persistência da estigmatização da doença.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão da literatura, de caráter descritivo e exploratório. Consta com o levantamento bibliográfico detalhado de parte das evidências científicas de assuntos sistematizados relacionados ao Estigma da Hanseníase no Brasil, organizando assim, uma análise crítica dos estudos que estão a compor o presente estudo.

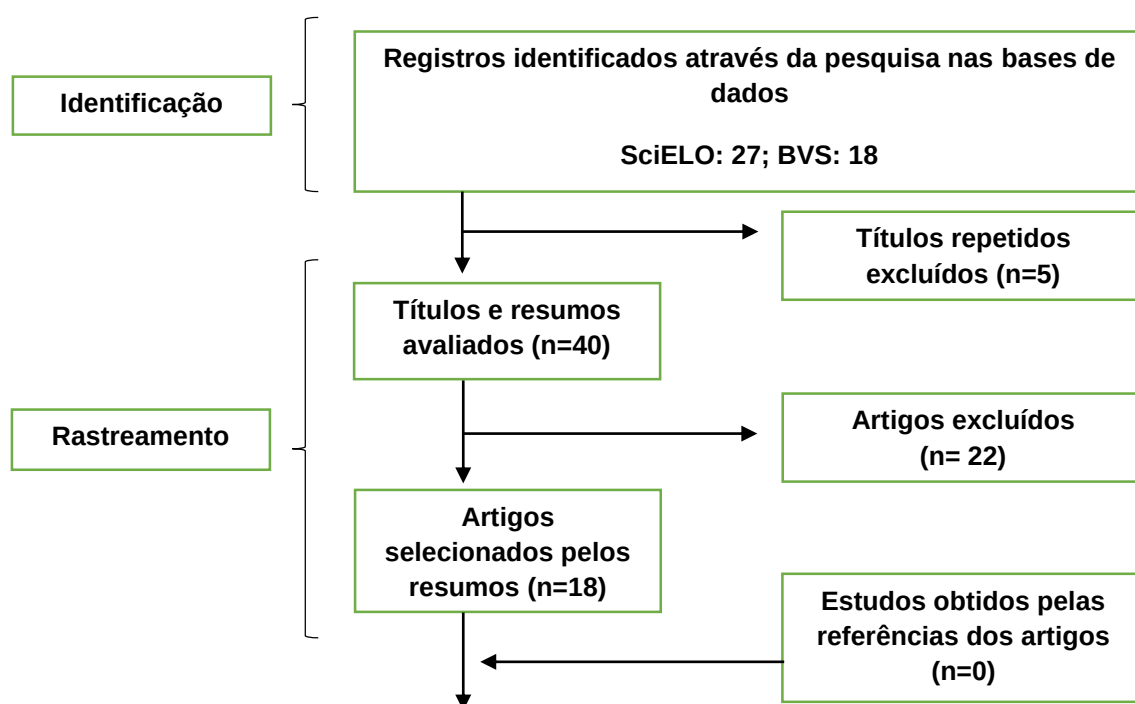
A pesquisa dos artigos e estudos científicos a serem analisados deu-se nas bases de dados *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e Biblioteca Virtual em

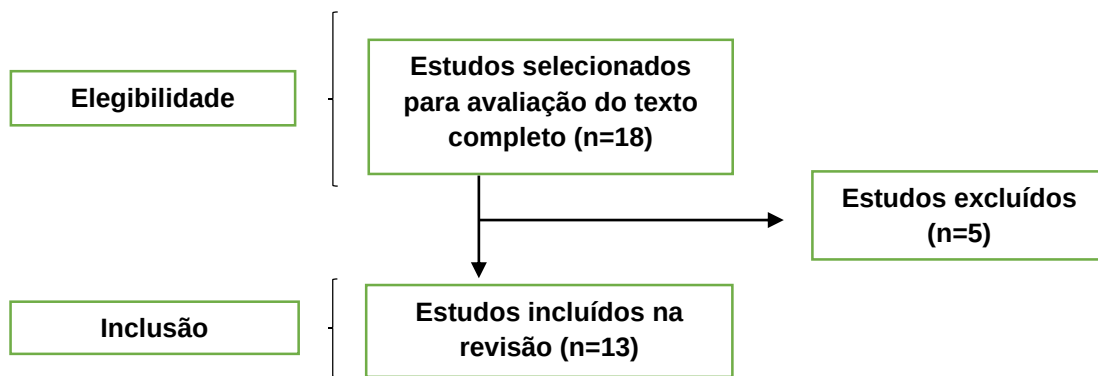
Saúde (BVS), com os descritores: “Hanseníase”, “Estigma” e “SUS”, por meio das associações possíveis entre elas, coletados nos meses de fevereiro e março de 2021.

Como critérios de inclusão foram selecionados artigos que abordaram sobre o estigma da Hanseníase no Brasil, publicados no período de 2010 a 2020, disponíveis eletronicamente na íntegra nos idiomas português e inglês. Os critérios de exclusão foram artigos duplicados, com data de publicação anterior ao período estabelecido, que não estivessem relacionados exclusivamente à Hanseníase e que, após leitura completa do texto, não expressasse o objetivo da pesquisa.

Os estudos foram avaliados com base no título e resumo, classificados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão por dois revisores independentes. Inicialmente foram identificados 40 artigos pelo título. Após leitura, foram selecionados 18 para leitura na íntegra. Houve rigor ético quanto a utilização dos dados, respeitosamente interpretados e referenciados à propriedade intelectual de cada autor. Logo sem seguida, fez-se uma nova seleção, contabilizando 13 artigos que preenchiam os critérios de inclusão. Essa busca pode ser descrita pelo fluxograma (Figura 1), elaborado com base na diretriz *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews* (PRISMA, 2021).

Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção da amostra.





Fonte: Adaptado de PRISMA (2021).

3 RESULTADOS

A partir dos 13 artigos selecionados, constatou-se que 2 são em língua inglesa e 11 em língua portuguesa. Dentre eles, 7 artigos (53,84%) foram publicados no período de 2015 e 2020 e 6 (46,16%) no período anterior a 2015. Nota-se ainda, que 11 (84,6%) dos estudos analisados são pesquisas de caráter qualitativo e abordagem exploratória, desenvolvidas a partir de roteiros semiestruturados aplicados em pacientes com diagnóstico de Hanseníase em tratamento, curados ou que outrora viveram em isolamento compulsório.

As pesquisas de Porto (2019) e Leite, Sampaio e Caldeira (2015) trazem a questão do internamento compulsório outrora utilizado, bem como esses indivíduos se viam e como viam a doença, os locais de isolamento, o estigma e o enfrentamento para inclusão social. O isolamento dos portadores de Hanseníase foi adotado como política de controle profilático, no intuito dessa medida conter a crescente epidemia da lepra. A ideia de isolar ligava-se à questão do estigma e ao medo da doença. Outro aspecto importante é a historicidade do preconceito, visto que durante muitos anos as pessoas acometidas pela doença, foram vítimas de medidas excludentes, como por exemplo, a perda de direitos civis. Banido do convívio social e obrigado a reiniciar seu ciclo de vida em ambientes de confinamento, o portador da moléstia enfrentou obstáculos que contribuíram para a marginalização da Hanseníase.

O estudo mais recente baseado no artigo 11 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, realizado por Levantezi, Shimizu e Garrafa (2020), discorre sobre o princípio da não discriminação e não estigmatização, especificamente em relação à Hanseníase. Na tentativa de diminuir o estigma relacionado à doença, propôs-se a mudança do nome de “lepra” por “Hanseníase”, além de medidas de

suporte e controle, como a Política de Controle da Hanseníase (BRASIL, 2005). Infere-se ainda, que a mudança na denominação diminuiu o preconceito, embora os pacientes e a sociedade em geral apresentem dificuldades relacionadas a enfermidade, como o acesso aos serviços de saúde. Com a análise do estudo, foi possível constatar que o estigma reforça as desigualdades e alimenta as ações de discriminação aos pacientes hansênicos.

As pesquisas de Gonçalves *et al.* (2018) e Neiva e Grisotti (2019) retratam a forma como o diagnóstico e o tratamento da Hanseníase impactaram nas atividades laborais, no trabalho formal, no cotidiano e nas relações sociais dessas mulheres. Relataram problemas quanto à imagem pessoal advindos do acometimento pela enfermidade, além da omissão do diagnóstico por parte de algumas delas, como forma de proteção contra os reflexos no que diz respeito à desinformação relacionada a doença, e sobretudo, ao estigma enraizado na sociedade.

Ademais, foram temas discutidos nos artigos revisados e elencados como importantes para as discussões seguintes, a questão do itinerário terapêutico que o paciente suspeito de Hanseníase percorre até o diagnóstico, bem como a automedicação e diagnósticos equivocados que são levantados pelo artigo de número 8 (Quadro 1). Assim como a desinformação relacionada aos principais aspectos da doença como tratamento e cura, corroboram para a estigmatização da moléstia, sendo tópicos discutidos pelos artigos de número 11 e 13 (Quadro 1).

A análise dos dados com o resumo dos principais resultados pode ser observada por meio de um quadro com a síntese das informações, que aborda os seguintes aspectos: autores, título, ano de publicação, objetivos e principais resultados (Quadro 1).

Quadro 1 - Apresentação da síntese dos artigos incluídos na revisão de literatura

Núm.	Título/Autor/Ano	Objetivos	Principais Resultados
1.	Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre Hanseníase. Levanzeti, Shimizu e Garrafa (2020)	Refletir o princípio da não discriminação e não estigmatização a partir do artigo 11 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.	O estigma reforça desigualdades e agrava a discriminação aos pacientes acometidos pela doença.

2.	Escritas de si e de uma doença: um estudo sobre produções de caráter bibliográfico de ex-portadores do mal de Hansen. Porto (2019)	Investigar, a partir do estudo de alguns registros (produções literárias), como essas pessoas se viam e como viam a doença e os locais de isolamento.	Concluiu-se que o isolamento compulsório foi um período traumático vivenciado pelos portadores do mal de Hansen, que culminou em discriminação e sofrimento decorrente da exclusão social.
3.	Representações do estigma da Hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha – MG. Neiva e Grisotti (2019)	Analisar as percepções do estigma da Hanseníase associado às marcas individuais e à interpretação social destas pelas mulheres que vivem na localidade.	O trabalho mostra que grande parte das entrevistadas sustenta que, por algum momento, omitiu o diagnóstico à família ou aos amigos para evitar a marca do estigma. E que a desinformação com relação à doença apareceu de forma constante nos relatos.
4.	Trabalho e Hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas. Gonçalves et al. (2018)	Estudar a interferência da Hanseníase na vida de mulheres em relação ao trabalho e atividades da vida diária.	Foi constatado que a Hanseníase, bem como o diagnóstico e tratamento impactaram diretamente no trabalho e na realização de atividades diárias por esse grupo.
5.	Adaptação transcultural da EMIC Stigma Scale para pessoas com Hanseníase no Brasil. Morgado et al. (2017)	Descrever o processo de adaptação transcultural da “Explanatory Model Interview Catalogue – Stigma Scale” para pessoas afetadas por Hanseníase no Brasil.	Foi constatado que a escala adaptada apresenta consistência interna satisfatória e pode ser utilizada em estudos futuros para viabilizar o entendimento da situação de pessoas afetadas por Hanseníase no Brasil, bem como no enfoque da efetiva redução do estigma.
6.	Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com Hanseníase. Loures et al. (2016)	Avaliar a percepção do estigma e suas repercussões sociais em indivíduos com Hanseníase.	Foi demonstrado que os indivíduos com Hanseníase têm receio de revelar o diagnóstico em seu meio social, utilizando o “encobrimento” da doença como um fator de proteção que impede de vivenciarem momentos de discriminação e restrição de participação social.
7.	“Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da Hanseníase. Leite, Sampaio e Caldeira (2015)	Analisar os discursos de pacientes institucionalizados em função da Hanseníase com enfoque no estigma e enfrentamento para inclusão social.	Foi observado a partir dos depoimentos desses pacientes ex-institucionalizados, a força do estigma e o poder permanente do preconceito que permanece no imaginário coletivo, mesmo após avanços em relação ao tratamento e ampliação de informações, bem como alterações no psiquismo e na história de vida dos indivíduos acometidos.
8.	Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de Hanseníase em Salvador, Bahia. Martins e Iriart (2014)	Analisar o itinerário terapêutico de pessoas com Hanseníase, compreendendo sua experiência e os significados que orientaram a procura por	Foi observado que a decisão pela ajuda médica ocorreu apenas quando os sintomas persistiram e incomodaram ou assumiram um aspecto “feio”, chamando a atenção das pessoas pela limitação física, após automedicação, destaca-se

		ajuda, bem como os fatores que contribuíram para o diagnóstico tardio.	também os vários diagnósticos equivocados recebidos por muitos dos pacientes entrevistados.
9.	Hanseníase e estigma. Barreto et al. (2013)	Comparar as representações sociais de uma geração de pacientes que passou pela internação compulsória com o diagnóstico de lepra e outra mais tarde tratada ambulatorialmente com o diagnóstico de Hanseníase.	Como resultado, é possível inferir que o preconceito vem se atenuando na medida em que as evidências de deformidade física têm diminuído, mas ainda é comum e que as mudanças efetivas virão a partir da construção de espaços de acolhimento cada vez menos coniventes com a discriminação.
10.	Impacto do diagnóstico da Hanseníase. Bezerra, Brandão e Vaconcelos (2011)	Identificar o impacto do diagnóstico da Hanseníase.	Ainda existem portadores de Hanseníase que não conhecem ou detêm conhecimento errôneo com relação a doença e que relataram ainda ter enfrentado desespero no momento do diagnóstico, mas que ao passar do tempo e tratamento foram se acostumando à nova situação.
11.	O impacto da Hanseníase na qualidade de vida relacionado à saúde. Lustosa et al. (2011)	Analisar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de indivíduos em tratamento para Hanseníase em Teresina – PI.	Foi concluído que 70,1% da amostra apontaram o preconceito como o aspecto mais negativo da doença e ainda 74,8% omitiram o diagnóstico da doença. Além disso, foi definido que o diagnóstico tardio, a classificação operacional, episódios reacionais, incapacidade grau II ao diagnóstico e a discriminação são fatores que determinam a QVRS.
12.	Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por Hanseníase. Bittencourt (2010)	Compreender as percepções relativas ao estigma reveladas por pessoas curadas ou em tratamento de Hanseníase.	Concluiu-se que o isolamento compulsório, no passado, corroborou para a marginalidade ainda existente, inclusive para reforçar o estigma e o preconceito diante da Hanseníase. Foi constatado também a importância do apoio familiar para o portador desde o diagnóstico até a alta por cura, bem como o da equipe de saúde multidisciplinar.
13.	Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. Martins e Caponi (2010)	Analisar a percepção de algumas mulheres, ex-pacientes de Hanseníase, sobre o estigma, preconceito e exclusão que elas sofreram e sofrem.	Foi possível inferir que as marcas transcendem as cicatrizes e sequelas da doença, referenciadas pelo deslocamento familiar e social que corroboraram para a estigmatização devido principalmente à desinformação com relação à doença.

Fonte: Elaborado pelos autores

4 DISCUSSÃO

Com base na análise dos estudos mencionados foi possível perceber a historicidade do preconceito na narrativa das pessoas acometidas pela Hanseníase. Associada a pobreza e acentuados quadros de desigualdade, essa doença “negligenciada”, considerada um problema de saúde pública por sua endemicidade em diversas regiões brasileiras, ocupa lugar de destaque no Brasil, sendo o segundo país com maior número de casos da enfermidade (BRASIL, 2020). Mesmo com o desenvolvimento e avanço das ciências, não se anulou a ideia de hereditariedade e castigo da lepra bíblica, caracterizados pelo estigma e discriminação.

O estudo de Martins e Iriart (2014), discorre a importância de o paciente reconhecer e identificar a doença como problema de saúde, para que assim, procure ajuda terapêutica. Algumas questões são levantadas em relação ao diagnóstico tardio da Hanseníase, inferindo-se que esse esteja associado, de um lado, à falta de capacitação dos profissionais nos serviços de saúde para diagnosticar precocemente a doença e, de outro lado, ao estigma e ao preconceito associados à Hanseníase. A prática da automedicação e o silêncio em torno da enfermidade, contribuem para o agravamento dos sintomas, visto que a busca pela ajuda médica é adiada.

As características da doença, como o longo período de incubação, evolução lenta com sintomas clínicos insidiosos, também são fatores que contribuem para que a Hanseníase se configure, muitas vezes, com o diagnóstico tardio. Esses aspectos são determinantes para a evolução da doença e conseqüentemente ao aparecimento de sequelas incapacitantes, que corroboram para a marginalização do doente e exposição às práticas estigmatizantes com impacto direto sobre a qualidade de vida dos hanseníacos (PELIZZARI *et al.*, 2016).

Nessa perspectiva, mesmo após a descoberta da cura, as raízes das representações sociais ainda são resistentes, visto que a imagem do portador de Hanseníase ainda se encontra associada a alterações físicas que geram medo, repulsa e favorecem a exclusão social. A literatura mostra que o preconceito é um dos aspectos mais negativos da doença, como no estudo de Marinho *et al.* (2018), onde parte dos adolescentes entrevistados percebeu e/ou presenciou o preconceito infligido por pessoas “sãs”, sendo familiares, amigos e conhecidos. Em contrapartida, alguns participantes ressaltaram que o diagnóstico revelado às pessoas de seu convívio social não ocasionou práticas preconceituosas, pelo contrário, fortaleceu laços afetivos, recebendo apoio e acolhimento.

Segundo Bailardi (2008), a Hanseníase deixa cicatrizes profundas no ser humano, o estigma permanece no corpo, na mente e na alma. Este discorre sobre o sofrimento do indivíduo portador da doença não se restringir ao temor em relação à rejeição das pessoas, uma vez que vivenciou à rejeição em relação a si mesmo. Concordando com Porto (2019), que sintetiza memórias de ex-portadores da doença, podendo-se perceber nas narrativas a dor revivida ao lembrar das atribuições delegadas aos doentes, como se fossem ser desprezíveis. O termo “estigma” teve origem na Grécia e faz referência aos sinais corporais pelos quais se procurava evidenciar algo de extraordinário ou mau com relação ao status moral do indivíduo. Dessa forma, tem sido usado em alusão a um atributo de desqualificação e que de alguma forma coloca o indivíduo em estado de afastamento social (GOFFMAN, 2004).

De acordo com o estudo de Bittencourt *et al.* (2010), as pessoas com Hanseníase sofrem com a discriminação ocupacional, desde a época dos leprosários, em que os doentes não conseguiam se inserir como trabalhadores ativos na sociedade, a não ser na própria instituição, sendo afastados por invalidez dos demais ambientes de trabalho. Ressalta-se ainda que, mesmo na atualidade, após tantas descobertas sobre a doença, as pessoas, por falta de informação, optam por afastar o portador de Hanseníase do emprego, visto que as incapacidades e deformidades físicas oriundas da moléstia, interferem na imagem corporal das pessoas adoecidas. O descrédito da patologia surgiu com grande relevância ainda nos registros bíblicos, onde as “marcas” do bacilo de Hansen no corpo das pessoas acometidas eram referenciadas como praga, castigo divino, impureza, entre outros (NEIVA; GRISOTTI, 2019).

O isolamento compulsório foi proposto pelo médico norueguês Gerard Amauer Hansen no século XIX, em 1897, em Berlim, na Primeira Conferência Internacional de Leprologia, como medida fundamental no tratamento da Hanseníase, visto que não existia uma droga que mostrasse efetividade na cura de pacientes com a doença, por isso o isolamento em leprosários era o mais utilizado. Reflexos desta medida excludente na repulsão em volta da enfermidade, de certa forma corrobora com o estigma social ao mais simples contato com indivíduos acometidos por apresentarem lesões ulcerativas na pele e deformidades em regiões de extremidade, além do medo, frustração e sensação de impotências dos doentes (MACIEL, 2004).

De modo geral, as literaturas consultadas para a realização da revisão destacam a presença do estigma na vida dos portadores da doença. Para Borenstein

et al. (2008), o estigma na Hanseníase tem relação direta com o corpo e a imagem do indivíduo, sendo reflexo das marcas que a doença deixa, pois, o acometido pela moléstia pode apresentar manchas, lesões nodulares e até mesmo deformidades em extremidades. Infere-se ainda, que as manifestações no que concerne a rejeição e exclusão se dão nos mais variados espaços, como no núcleo familiar, ambiente de trabalho, sociedade e até mesmo nos leprosários. Segundo Neiva e Grisotti (2019), uma parcela dos doentes omite o diagnóstico para a família e/ou amigos justamente na tentativa de evitar a marca do estigma.

No Brasil foi aprovado, através do decreto nº 165, de 14 de maio de 1976, um documento ao qual alteraria definitivamente o nome da doença para Hanseníase. Já em 1981, a criação do MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase) surge com a necessidade de garantir a reinserção social dos afetados pela patologia e em 1986, na VIII Conferência Nacional de Saúde, onde teve-se a discussão com relação a inativação dos leprosários. Essas instituições tiveram seu papel redefinido, onde algumas deram origem à hospitais e centros de pesquisa. Essas variadas ações marcam um processo que busca a diminuição do estigma social que o portador da doença enfrentava na sociedade da época (MACIEL, 2004).

Mesmo que a mudança do nome *Leprae* para Hanseníase tenha obscurecido em partes o uso de um termo associado ao descrédito, o estigma relembra constantemente essa primeira imagem de marca inscrita no corpo de uma pessoa cuja aproximação deve ser evitada por portar características visíveis da doença que inferiorizam e desqualificam o indivíduo (SOUZA, SENA, 2014). A introdução do termo trouxe consigo uma tentativa de ocultar a doença, uma denominação nova para a enfermidade velha (LINS, 2010).

No estudo de caráter transversal observacional de Lustosa *et al.* (2011), os resultados reforçam os problemas relacionados à doença, tanto nos aspectos da qualidade de vida dos portadores da Hanseníase, como no enfrentamento ao diagnóstico e marginalização da moléstia. Portanto, o não conhecimento sobre a doença, bem como o contágio, manifestações clínicas, tratamento e evolução muito contribui para que continue existindo na sociedade o preconceito e discriminação do paciente hansênico (SILVA *et al.*, 2008).

O início das ações mais específicas, no que diz respeito ao combate da Hanseníase, datam do século XX. Segundo algumas linhas de pesquisa, explica-se essa preocupação tardia ao fato de a doença apresentar caráter endêmico e não

manifestar surtos epidêmicos como a peste ou a febre amarela. Em 1915, por exemplo, no Brasil, data a criação da Comissão de Profilaxia da Lepra, por meio da Academia Nacional de Medicina e Sociedade Brasileira de Dermatologia. A partir daí a doença começa a fazer parte da agenda pública de discussão, demonstrando a importância de estudar, discutir e criar políticas públicas de combate à enfermidade (ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014).

Outro passo importante para a eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública foi a criação do Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase do Ministério da Saúde, em 2006, que tem como missão o alcance de prevalência de 1 caso por cada 10.000 habitantes. Alguns estados tiveram atenção especial devido à alta carga da doença ainda presente (BRASIL, 2005). Dessa forma, para alcançar os objetivos que visam diminuir a carga da doença no Brasil, em função de não existir proteção específica, algumas ações são implementadas, incluindo: educação em saúde, investigação epidemiológica para o diagnóstico oportuno de casos, tratamento até a cura, prevenção e tratamento de incapacidades, vigilância epidemiológica além de exame de contatos, orientações e aplicação de BCG (*Bacillus Calmette-Guérin*) (BRASIL, 2016).

Como abordado no estudo de Barreto *et al.* (2013), os estereótipos formados em torno da doença, fazem da representação social uma crença resistente à racionalidade sobre a enfermidade, visto que a historicidade e as deformidades causadas em consequência do diagnóstico tardio ou tratamento inadequado, contribuem para a evolução da Hanseníase. Acrescentando ainda, que o combate ao estigma vem pela mudança na construção dos espaços de acolhimento aos portadores da doença menos coniventes e livres das máscaras da discriminação e preconceitos.

Por fim, a educação em saúde é fundamentada no incentivo a demanda espontânea de portadores da doença e contatos nas unidades de saúde para exame dermatoneurológico e também para informação quanto aos sinais e sintomas da doença, importância do tratamento além da adoção de medidas de prevenção de incapacidades (BRASIL, 2016). A principal porta de entrada ao SUS é a Atenção Básica e, de acordo com o Manual de Prevenção de Incapacidades, os portadores de Hanseníase necessitam ser bem acolhidos, de forma que através da atenção integral, diagnósticos tardios sejam cada vez menos comum, evitando incapacidades físicas e

por meio de exames regulares identificar precocemente e tratá-las de forma adequada (BRASIL, 2008b).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar da importância e alta incidência da doença, nota-se a escassez de pesquisas sobre os principais fatores que ampliam a prevalência de uma enfermidade curável no meio social, somado a isso, estudos que abordem sobre o estigma da Hanseníase na sociedade brasileira.

Com base nos artigos pesquisados e analisados, notou-se que a falta de conhecimento sobre a doença, agente etiológico, bem como a forma de contágio, transmissão e tratamento, associada à dificuldade diagnóstica quanto aos sinais e sintomas, contribuem para que o estigma relacionado à Hanseníase perpetue em meio a sociedade. Visto que o desconhecimento sobre a enfermidade parte dos próprios doentes. É válido ressaltar a urgência em políticas públicas voltadas ao paciente portador de Hanseníase e seu estigma, bem como pesquisas que comprovem ou sugiram modos de melhorar essa problemática.

É sabido que todos esses fatores que reforçam e ampliam o estigma e discriminação ao paciente portador da Hanseníase afetam de forma preponderante a qualidade de vida desses indivíduos. Por isso, é de grande valia novos estudos nessa perspectiva, pois, de modo geral ainda é uma vertente da doença estudada de forma tímida e que a partir dessa revisão de literatura fica evidente a necessidade de pesquisar e entender essa patologia para além das esferas biológicas, se fazendo urgente entender e intervir nessa cadeia de discriminação e estigmatização da doença.

REFERÊNCIAS

ALVES, Elioenai Dornelles; FERREIRA, Telma Leonel; FERREIRA, Isaías Nery. **Hanseníase: avanços e desafios**. 1ª Edição. Brasília: Nesprom, 2014.

BAIALARDI, Katia Salomão. O estigma da Hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansenologia Internationalis**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2008.

BARRETO, Jubel; GASPARONI, Jéssica Miquelito; POLITANI, André Landucci; REZENDE, Lorena Moreira; EDILON, Tainah Sena; FERNANDES, Victor Gustavo;

LIMA, Vinícius Magaton. Hanseníase e estigma. **Hansenologia Internationalis**, v. 38, p. 14-25, 2013.

BEZERRA, Francimar Nipo; BRANDÃO, Careli Pereira; VASCONCELOS, Eliane Maria Ribeiro; TORRES, Analucia de Lucena; RAMOS, Vânia Pinheiro. Impact of the diagnosis of leprosy. **Revista de Enfermagem UFPE online**, v. 5, p. 2624-2634, 2011.

BITTENCOURT, Leylane Porto; CARMO, Aíla Coelho; LEÃO, Ana Maria Machado; CLOS, Araci Carmen. Estigma: Percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por Hanseníase. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v.18, p. 185-190, 2010.

BORENSTEIN, Miriam Süssking; PADILHA, Maria Itayra; COSTAL, Eliani; GREGÓRIOL Vitória Regina Petters; KOERICHL Ana Maria Espíndola; RIBAS, Dorotéia Lões. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Revista Brasileira de Enfermagem**, São Paulo, v. 61, n. spe, p. 708-712, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Hanseníase: informações para agentes comunitários de saúde**. Brasília, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em Nível Municipal 2006-2010**. Brasília, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da Hanseníase no Brasil**. Brasília, 2008a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de Prevenção de Incapacidades**. Brasília, 2008b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. **Manual técnico- operacional. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública**. Brasília, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. **Guia Prático sobre a Hanseníase**. Brasília, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções. **Boletim Epidemiológico**. 1ª Edição. Brasília, 2020.

CUNHA, Vívian da Silva. **O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)**. 151f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

EIDT, Letícia Maria. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansenologia Internationalis**, Bauru-SP, v. 29, n. 1, p. 21-27, 2004.

GOFFMAN, Erving. **Stigma – Notes on the Management of Spoiled Identity**. 4. ed., [S.l.]: Sabotagem, v. 4, p. 6, 2004.

GONCALVES, Marcela; PRADO, Michely Aline Rodrigues; SILVA, Simone Santana; SANTOS, Karen da Silva; ARAÚJO, Priscila Norié; FORTUNA, Cinira Magali. Trabalho e Hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, supl. 1, p. 660-667, 2018.

LEITE, Soraia Cristina Coelho; SAMPAIO, Cristina Andrade; CALDEIRA, Antônio Prates. " Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da Hanseníase. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 25, p. 121-138, 2015.

LEVANTEZI, Magda; SHIMIZU, Helena Eri; GARRAFA, Volnei. The principle of non-discrimination and non-stigmatization: reflections on leprosy. **Revista Bioética**. Brasília, v. 28, n. 1, p. 17-23, 2020.

LINS, Anete Umbelina Ferreira de Almeida. Representações sociais e Hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro v. 20, n.1, p.171-194, 2010.

LOURES, Lilianny Fontes; MÁRMORA, Cláudia Helena Cerqueira; BARRETO, Jubel; DUPPRE, Nádia Cristina. Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com Hanseníase. **Psicologia em Estudo**, v. 21, n. 4, p. 665-675, 2016.

LUSTOSA, Anselmo Alves; NOGUEIRA, Lídyia Tolstenko; PEDROSA, José Ivo dos Santos; TELES, João Batista Mendes; CAMPELO, Viriato. O impacto da Hanseníase na qualidade de vida relacionada à saúde. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 44, n. 5, p. 621-626, 2011.

MACIEL, Laurinda Rosa. A solução de um mal que é um flagelo: notas históricas sobre a Hanseníase no Brasil do século XX. **Uma história brasileira das doenças**. Brasília: Paralelo, v. 15, p. 109-125, 2004.

MARINHO, Fabiana Drumond; AVELLAR, Luziane Zacche; SOUZA, Luiz Gustavo Silva; NARDI, Susilene Maria Tonelli; COUTINHO, Gilma Corrêa. Hanseníase: sentidos e facetas do convívio para adolescentes com a doença e seus familiares. **Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 26, n.4, p. 837-848, 2018.

MARTINS, Patrícia Vieira; CAPONI, Sandra. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 1047-1054, 2010.

MARTINS, Patricia Vieira; IRIART, Jorge Alberto Bernstein. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de Hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, p. 273-289, 2014.

MORGADO, Fabiane Frota da Rocha; SILVEIRA, Maria Koop Xavier; SALES, Anna Maria; NASCIMENTO, Lilian Pinheiro Rodrigues; SARNO, Euzenir Nunes; NEY, José Augusto da Costa; OLIVEIRA, Aldair J; ILLARRAMENDI, Ximena. Adaptação transcultural da EMIC Stigma Scale para pessoas com Hanseníase no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, p. 80, 2017.

NEIVA, Ricardo Jardim; GRISOTTI, Marcia. Representações do estigma da Hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, p. 01-20, 2019.

PELIZZARI, Vanessa Daniele Zambon Valério; ARRUDA, Guilherme Oliveira; MARCON, Sônia Silva; FERNANDES, Carlos Alexandre Molena. Percepções de pessoas com Hanseníase acerca da doença e tratamento. **Revista Rene**, Fortaleza, v.17, n.4, p. 466-474, 2016.

PORTO, Carla Lisboa. Escritas de si e de uma doença: um estudo sobre produções de caráter biográfico e autobiográfico de ex-portadores do mal de Hansen. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 899-915, 2019.

PRISMA. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ**, v. 372, n. 71, 2021.

SILVA, Regina Célia Pinheiro da; LOPES, Angelina; Guisard, Carmen Luiza Monteiro Paes; PEIXOTO, Edna Silveira; METELLO, Heleida Nobrega; ITO, Liria Suzuna; SANTOS, Maria Aparecida Hilário dos; FERREIRA, Maria Emília; CLEMENTE, Maria Guelpa; NOGUEIRA, Wagner. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela Hanseníase em Serviços de Saúde do Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis**, v. 33 n.1, p. 9-18, 2008.

SOUZA, Janice Fabiana Maia; SENA, Teresa Christina da Cruz Bezerra. O envelhecer institucionalizado de sujeitos sequelados pela Hanseníase da U/E Abrigo João Paulo II. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 17, n. 1, p.103-123, 2014.

TAVARES, Amanda Pereira Nunes; MARQUES, Rita De Cássia; LANA, Francisco Carlos Félix. Ocupação do espaço e sua relação com a progressão da Hanseníase no Nordeste de Minas Gerais-século XIX. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 24, p. 691-702, 2015.

WHO. World Health Organization. Global leprosy update 2013, reducing disease burden. **Weekly Epidemiological Record**, Genebra, v. 89, n. 36, 2014.